

VRUCHTBAARHEID EN KANKER

Leidraad voor hulpverleners:
inzichten & aanbevelingen



Joline Goossens, dr. Ilse Delbaere, Elsie Decoene, Jasmien Soetens,
prof. dr. Em. Maria Grypdonck, prof. dr. Sofie Verhaeghe & prof. dr. Ann Van Hecke

Project gerealiseerd met de steun van Kom op tegen Kanker, de campagne van de Vlaamse Liga tegen Kanker VZW.



Illustratie: Joline Goossens

Vergeet-me-nietjes

De vergeet-me-nietjes staan symbool voor de aandacht die het thema 'vruchtbaarheid en kanker' verdient binnen de oncologische zorg.



INHOUDSOPGAVE

DANKWOORD

1. INLEIDING

Deel 1: Achtergrond.....1

Deel 2: Methodologie.....2

2. INZICHTEN EN AANBEVELINGEN

Deel 1: Rode draadconcepten.....4

Deel 2: Vruchtbaarheidsverlies.....10

- | | |
|--|----|
| 1. De betekenis van vruchtbaarheid | 10 |
| 2. Emoties bij (mogelijk) vruchtbaarheidsverlies | 12 |
| 3. Omgaan met emoties | 13 |
| 4. Vruchtbaarheid en de sociale omgeving | 16 |

Deel 3: Fertiliteitspreservatie.....20

- | | |
|---|----|
| 1. De betekenis van fertiliteitspreservatie | 20 |
| 2. Fertiliteitspreservatie bij mannen | 21 |
| 3. Fertiliteitspreservatie bij vrouwen | 24 |

Deel 4: Informatie en begeleiding bij 'vruchtbaarheid en kanker'31

- | | |
|-------------------------------|----|
| 1. Informatievoorziening | 31 |
| 2. Psychosociale zorg en hulp | 40 |

3. 'VERGEET-ME-NIET' – AANBEVELINGEN

REFERENTIELIJST

DANKWOORD

We willen eerst en vooral alle patiënten en hulpverleners bedanken die aan deze studie hebben deelgenomen. Dankzij hun verhaal kregen we meer inzicht in het thema ‘vruchtbaarheid en kanker’. Daarnaast willen we alle hulpverleners en ziekenhuizen bedanken voor hun grote inzet bij de rekrutering: het Universitair ziekenhuis Gent, het Algemeen Ziekenhuis Sint-Lucas AV Brugge en het Algemeen Ziekenhuis Sint-Jan AV Brugge. Wij bedanken ook de experts die aanwezig waren op de 2 panelgesprekken. Tot slot willen wij de Vlaamse Liga tegen Kanker bedanken voor hun financiële steun bij de realisatie van dit project.

Deze leidraad met inzichten en aanbevelingen werd uitgewerkt door de afdeling Verplegingswetenschap en Vroedkunde. Deze afdeling behoort tot de vakgroep Maatschappelijke Gezondheidskunde van de Universiteit Gent.

Gelieve bij elk gebruik van deze leidraad als volgt te refereren:

Goossens, J., Delbaere, I., Decoene, E., Soetens, J., Grypdonck, M., Verhaeghe, S., Van Hecke, A. (2013). Vruchtbaarheid en kanker. Leidraad voor hulpverleners: inzichten & aanbevelingen. Brussel: Vlaamse Liga tegen Kanker.

1

Inleiding

Het doel van deze leidraad is om inzicht te bieden in het patiëntenperspectief op het thema 'vruchtbaarheid en kanker'. Uit de resultaten blijkt dat 'vruchtbaarheid en kanker' weinig aandacht krijgt binnen de oncologische zorg. In deze leidraad zijn er verschillende 'vergeet-me-niet'-aanbevelingen voor hulpverleners geformuleerd. De geformuleerde aanbevelingen komen voort uit de resultaten van een kwalitatief onderzoek. De aanbevelingen over informatie en begeleiding (hoofdstuk 2, deel 4) volgen uit de resultaten van een kwalitatief onderzoek en een systematische literatuurstudie. De inzichten en aanbevelingen zijn gericht op een patiëntengroep in de vruchtbare leeftijd (15 – 45 jaar) met een gunstige prognose.

In *hoofdstuk 1* wordt de achtergrond rond 'vruchtbaarheid en kanker' geschetst. Vervolgens wordt de methodologie van het uitgevoerde onderzoek kort toegelicht.

In *hoofdstuk 2* wordt er dieper ingegaan op: (1) rode draadconcepten, (2) vruchtbaarheidsverlies, (3) fertiliteitspreservatie en (4) informatie en begeleiding bij 'vruchtbaarheid en kanker'.

In *hoofdstuk 3* wordt een overzicht gegeven van alle 'vergeet-me-niet'-aanbevelingen.

(Deel 1: Achtergrond

Dankzij geavanceerde diagnostische en heelkundige technieken stijgt het aantal kankeroverlevenden¹. Een kankerbehandeling gaat echter vaak gepaard met ernstige bijwerkingen, zoals sub- of infertiliteit^{2,3}. De invloed op de vruchtbaarheid is afhankelijk van (1) ziektegebonden factoren, zoals het type kanker, (2) kenmerken van de patiënt, zoals leeftijd of geslacht en (3) de soort behandeling^{4,5,6,7,8}. Door de variëteit aan beïnvloedende factoren is de impact van een kankerbehandeling moeilijk te voorspellen.

Wanneer er een risico is op vruchtbaarheidsverlies kan geopteerd worden voor fertiliteitspreservatie. Fertiliteitspreservatie wordt gedefinieerd als 'alle medische inspanningen om een patiënt te behoeden voor toekomstige infertiliteit'⁹. Voor zowel mannen als vrouwen zijn er verschillende opties beschikbaar om de vruchtbaarheid te bewaren^{4,6}. Dit is afhankelijk van meerdere factoren, zoals geslacht, leeftijd, type kanker, behandeling, de aanwezigheid van een partner en de beschikbare tijd^{8,10}.

Voor mannen is het invriezen (cryopreservatie) van sperma een relatief makkelijke, niet-invasieve en goedkope optie om vruchtbaarheid te bewaren. Wanneer ejaculatie onmogelijk is, wordt een aspiratie van zaadcellen uit de bijbal (PESA/MESA) of teelbal (TESA) of een weefselbiopsie uit de teelbal (TESE) aangeraden^{4,5}. Fertiliteitspreservatie bij vrouwen is complexer, duurder en meer invasief in vergelijking met de procedure voor mannen¹¹. Als er voldoende tijd aanwezig is, zijn het invriezen van eicellen of embryo's twee opties om de vruchtbaarheid van vrouwen te bewaren⁵. Hoewel fertiliteitspreservatie met embryo's aanzien wordt als conventioneel en eerste keuze, wordt de techniek meer en meer verlaten aangezien het invriezen van eicellen meer voordelen heeft^{12,13,14}. Ingevroren (gevitricificeerde) eicellen hebben een hoge overlevingskans (97%) en zijn in kwaliteit vergelijkbaar met verse eicellen¹⁵. Bovendien is partner- of donorsperma niet nodig^{4,5,7,14}. Meer controversiële of experimentele opties voor vrouwen zijn: het invriezen van een eierstok of eierstokweefsel, het gebruik van gonadotropin-releasing hormones (GnRH) antagonisten of een transpositie van de eierstok(ken)^{4,7}.

Deel 2: Methodologie

De inzichten en aanbevelingen in deze leidraad zijn gebaseerd op een kwalitatief onderzoek. Er werden in totaal 29 interviews afgenomen met 28 patiënten in de vruchtbare leeftijd. Er werden 21 vrouwen en 7 mannen geïnterviewd tussen 19 en 44 jaar (gemiddelde leeftijd: 29 jaar). De meerderheid bevond zich in de follow-up fase (n=20). Dertien patiënten kozen voor fertiliteitspreservatie.

Verder werden er 16 hulpverleners (15 vrouwen, 1 man) geïnterviewd tussen 27 en 47 jaar (gemiddelde leeftijd: 37 jaar). Er was een variëteit in professie: medisch oncoloog (n=4), gynaecoloog (n=2), hematoloog (n=1), verpleegkundig specialist (n=2), vroedvrouw (n=2), psycholoog (n=4) en bioloog (n=1).

Tijdens het onderzoek werd nagegaan hoe patiënten 'vruchtbaarheid en kanker' hebben beleefd en welke onderliggende processen hierbij zijn, welke betekenis zij geven aan vruchtbaarheid en fertiliteitspreservatie, het beslissingsproces voorafgaand aan fertiliteitspreservatie, het bespreken van vruchtbaarheid met de omgeving en de ervaring met de informatievoorziening en begeleiding door hulpverleners. Bij hulpverleners werd nagegaan welke rol zij opnemen binnen het thema 'vruchtbaarheid bij kankerpatiënten'.

De gemiddelde interviewduur was 77 minuten (31 – 116 minuten) bij patiënten en 55 minuten (41 – 93 minuten) bij hulpverleners.

Het interviewen en analyseren wisselden elkaar continu af met als doel rijkere data te verkrijgen. Dit cyclisch proces eindigde op het moment wanneer nieuwe interviews geen nieuwe relevante informatie opleverden (data saturatie). De validiteit van dit onderzoek werd bewaakt door middel van onderzoekerstriangulatie, waarbij zeven onderzoekers en zorgverleners uit verschillende disciplines betrokken waren bij het analyseproces.

Op basis van de analyses van deze interviews werden inzichten verkregen en aanbevelingen ontwikkeld. Deze werden voorgelegd aan hulverleners uit de praktijk in twee panelgesprekken met in totaal zes deelnemers uit verschillende disciplines. De expertmeningen werden meegenomen als aanvullingen en verfijningen van de inzichten en aanbevelingen.

2


INZICHTEN EN AANBEVELINGEN

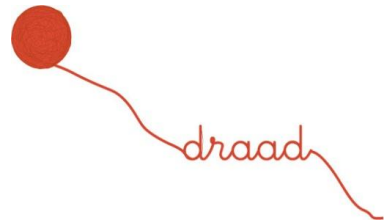
Deze leidraad is opgebouwd uit vier delen: rode draadconcepten (deel 1), vruchtbaarheidsverlies (deel 2), fertiliteitspreservatie (deel 3) en informatie en begeleiding (deel 4). Deel twee tot vier worden afgesloten met een samenvatting en 'vergeet-me-niet'-aanbevelingen.

Voor de eenduidigheid werd voor de patiënt en de hulpverlener steeds voor de vrouwelijke vorm gekozen. Uiteraard zijn de inzichten en aanbevelingen toepasbaar voor beide geslachten.

Doorheen de leidraad kunt u uitspraken lezen van geïnterviewde patiënten. Deze citaten zijn toegevoegd als illustratie. Ze bieden ondersteuning en verduidelijking bij de inzichten en geformuleerde aanbevelingen.

Deel 1: Rode draadconcepten

Binnen het onderzoek kwamen 4 concepten sterk naar voren. Deze concepten vormen een rode draad binnen de leidraad en worden daarom **'rode draadconcepten'** genoemd. De volgende concepten worden besproken: **(1) onzekerheid, (2) hoop, (3) sparen en (4) eenzaamheid**. Een rode draadconcept kan herkend worden aan het volgende symbool: 



ONZEKERHEID

Het ervaren van onzekerheid is eigen aan een leven met en na kanker. Patiënten ervaren vanaf het moment van de kankerdiagnose onzekerheid: zijn er uitzaaiingen? Wat zijn mijn overlevingskansen? Welke neveneffecten heeft mijn behandeling? ... Deze onzekerheid verdwijnt niet. Zelfs lang na de behandeling blijven er twijfels over genezing en risico op herval.

De gonadotoxiciteit (schadelijk invloed op vruchtbaarheid) van een kankerbehandeling is afhankelijk van verschillende ziekte-, behandelingen- en persoonsgerelateerde factoren. **Door de variëteit aan beïnvloedende factoren is de impact van een kankerbehandeling moeilijk te voorspellen en is vruchtbaarheid een thema dat**

gekenmerkt wordt door onzekerheid. Patiënten ervaren die **onzekerheid** vaak als een **extra zorg** bovenop de kanker en behandelingsgerelateerde onzekerheden.

‘Je durft wel meer te dromen naar de toekomst [na de kankerbehandeling]... Een gezin met kinderen, met alles erop en eraan: huisje, tuintje, boompje of hoe zeggen ze dat. (...) Maar natuurlijk tot de dag dat we weer mogen proberen van kinderen te krijgen, weet ge niets hé. Het zit in onzekerheid...’

Uit patiënteninterviews komt naar voren dat onzekerheid over vruchtbaarheid **ruimer is dan alleen twijfels over het zich kunnen voortplanten**. Patiënten ervaren onzekerheid over geassisteerde voortplantingstechnieken, de impact van een zwangerschap op de gezondheid en de gevolgen van kanker en de kankertherapie op hun nageslacht (zie figuur 1).



Figuur 1: Onzekerheid over vruchtbaarheid

Patiënten geven aan dat ze het moeilijk vinden om te leven met die onzekerheid en beschrijven een invloed op hun **psychologisch welzijn**. Verschillende patiënten ervaren gevoelens van angst, frustratie, boosheid, machteloosheid, stress, ongerustheid, bezorgdheid en neerslachtigheid.

‘Die onzekerheid [over vruchtbaarheid], dat maakt mij kwaad. Dat heeft mij echt héél erg kwaad gemaakt. Maar ja, al die mensen die konden niets zeggen, want ze wisten het niet. Er moest afgewacht worden. Ja... dan hebben we dat maar gedaan hé.’

Het **gevoel van onzekerheid en de daaraan gekoppelde emoties worden versterkt door de communicatie met hulpverleners**. Wanneer patiënten het gevoel hebben dat hulpverleners hun klachten of bezorgdheden minimaliseren, vragen ontwijken, informatie achterhouden, onzekerheid (en de psychologische belasting) miskennen of tegenstrijdige informatie geven, kan dit de onzekerheid en bijhorende emoties versterken.

Onzekerheid over vruchtbaarheid geeft ruimte om **hoopvol** te blijven, wat een tweede rode draadconcept is in deze leidraad.



HOOP

Onzekerheid creëert ruimte voor verschillende toekomstscenario's. Gaande van de best mogelijke situatie: (opnieuw) volledig vruchtbaar zijn, tot het slechtst mogelijke scenario: volledig onvruchtbaar zijn. Uit verschillende interviews komt naar voren dat het focussen op een positief scenario een vorm is van een '**overlevingsmechanisme**'. Patiënten geven aan dat hoopvol zijn een manier is voor het omgaan met vruchtbaarheidsgerelateerde onzekerheid en emoties en hen dus als het ware helpt verder te leven ondanks deze problemen.

*'Je probeert positief te zijn [over vruchtbaarheidsherstel] en dan krijg je drie of vier keer het deksel op je neus. En dan durf je niet meer positief denken. Maar toch **diep vanbinnen had ik nog echt de hoop dat het ging goed zijn.**'*

Hoop om vruchtbaar te zijn is constant aanwezig, maar kan veranderen door lichamelijke gewaarwordingen, nieuwe informatie of gebeurtenissen.

Menstruele veranderingen kunnen de hoop beïnvloeden. Vrouwen die niet menstrueren tijdens de kankerbehandeling ervaren een daling van hun hoop op het kunnen krijgen van kinderen. Wanneer de menopauze definitief is, zal die hoop verder afnemen. Wanneer er daarentegen een herstel is van de menstruele cyclus, kan er nieuwe hoop ontstaan. Sommige vrouwen ervaren geen menstruele veranderingen tijdens de kankerbehandeling. Zij zien het blijven menstrueren als een soort bevestiging van hun hoop op het nog steeds vruchtbaar zijn. Mannen ervaren geen lichamelijke veranderingen wanneer ze onvruchtbaar zijn. Voor hen, maar zeker ook voor vrouwelijke patiënten, zijn medische vruchtbaarheidstesten een objectieve manier om de vruchtbaarheid te analyseren.

De resultaten van medische vruchtbaarheidstesten kunnen afhankelijk van het resultaat de hoop verhogen of verlagen. Patiënten ervaren het moment waarop ze beslist hebben om kinderen te krijgen als een belangrijk punt waar de hoop verder zal dalen of stijgen. Een zwangerschap is vaak een ultieme bevestiging dat de vruchtbaarheid niet is aangetast en betekent een einde aan de onzekerheid over het al dan niet kunnen voortplanten. Het uitblijven van een zwangerschap kan een verdere daling teweegbrengen van de hoop op het kunnen krijgen van kinderen.



PATIËNTE EN OMGEVING: ELKAAR EN ZICHZELF 'SPAREN'

Het mechanisme van 'sparen' is een derde rode draadconcept. Het kan gedefinieerd worden als **'het uit de weg gaan van een emotioneel belastend thema door erover te zwijgen of het eenzijdig positief te benaderen met als doel zichzelf of anderen te beschermen tegen (extra) leed'**.

1. De patiënte spaart haar sociale omgeving

Uit het onderzoek komt naar voren dat patiënten vaak niet praten over vruchtbaarheid om hun sociale omgeving te beschermen. Patiënten hebben het gevoel dat zij **extra bezorgdheden** kunnen veroorzaken bovenop de dagelijkse problemen die hun omgeving ervaart. Wanneer een patiënte al verschillende maal steun heeft gekregen van haar sociale omgeving, kan het zijn dat zij deze **niet nogmaals wil belasten** met een thema als vruchtbaarheid en er dus over zwijgt.

Patiënten geven aan dat het praten over onvruchtbaarheid, de partner of een nauw familielid overstuur kan maken en mogelijks negatieve emoties kan uitlokken, zoals verdriet of ongerustheid. Patiënten zien het zwijgen als een manier om hun naasten te **beschermen tegen die emotionele distress**.

'Ik ga niet huilen bij mijn mama of zo en zeggen van 'oh mama, ik ga later geen kinderen krijgen', want ik weet dat dat mijn mama pijn gaat doen. Dus ik denk eigenlijk meer aan de emoties van mijn mama en papa en van mijn broers. En zeggen van: 'oh nee, ik ga later geen kinderen krijgen', dat gaat alleen maar uw ouders en uw broers ongelukkig maken.'

Een gesprek over vruchtbaarheid kan beladen zijn en emoties als verdriet, bezorgdheid of frustratie teweegbrengen bij de patiënte. Sommige patiënten vermoeden dat **hun omgeving het moeilijk vindt om op een gepaste manier om te gaan met die emoties**.

2. De patiënte spaart zichzelf

Patiënten geven aan dat het praten over mogelijke onvruchtbaarheid moeilijk en emotioneel belastend kan zijn. Het vermijden van een gesprek hierover is een manier **om zichzelf te beschermen tegen negatieve emoties, zoals verdriet of bezorgdheid**. Sommige patiënten ervaren **moeilikheden in het initiëren van een gesprek** of weten zelf niet welke **houding** ze moeten aannemen.

3. De sociale omgeving spaart de patiënte

Patiënten kunnen het gevoel hebben dat de sociale omgeving het thema vruchtbaarheid niet aanhaalt uit **angst om de patiënte te kwetsen, te confronteren of emotioneel te belasten tijdens een al moeilijke kankerperiode**.

‘Ik denk dat het moeilijk is om daarover [mogelijk vruchtbaarheidsverlies] te praten, omdat dat echt iets heel persoonlijk is... En ik denk dat het een moeilijk onderwerp is om over te praten omdat ze [omgeving] denken dat ze u gaan kwetsen, of dat ze een gevoelige snaar gaan raken, of dat ze u niet dieper in de put willen steken, of dat ze je niet willen confronteren met problemen waar je zelf misschien nog niet aan gedacht hebt of zo.’

Het onderzoek toont aan dat patiënten het gevoel kunnen hebben dat de sociale omgeving, inclusief hulpverleners, een gesprek over vruchtbaarheid ontwijken met als doel een **positieve houding bij de patiënte te waarborgen**. Praten over vruchtbaarheid kan negatieve emoties bij de patiënte teweegbrengen. Patiënten vermoeden dat de omgeving het thema vermijdt om een strijdvaardige en positieve houding niet in de weg te staan in hun gevecht tegen kanker.

4. De omgeving spaart zichzelf

Patiënten beschrijven het gevoel te hebben dat hun omgeving een gesprek over vruchtbaarheid vermijdt uit **angst en onkunde om erover te praten en uit angst om bepaalde gevoelens bij de patiënte uit te lokken waar niet mee kan worden omgegaan**.

Patiënten geven aan dat hun onvruchtbaarheid gevolgen heeft voor de partner en familie. Dit kan emotioneel belastend zijn voor de omgeving. Voor de partner bijvoorbeeld, kan dit betekenen dat hij geen (biologische) ouder kan worden. Patiënten hebben het gevoel dat **hun dichte omgeving zichzelf beschermt tegen emoties die gepaard gaan met het ongewild kinderloos zijn**. Dit door het vermijden van een gesprek over vruchtbaarheid of het eenzijdig positief te bekijken van kinderloosheid.

Gevolgen van sparen

Het sparen heeft dus een (zelf-) beschermende functie bij zowel de patiënte als de omgeving. Uit het verhaal van patiënten komt naar voren dat het sparen van zichzelf en anderen, ervoor kan zorgen dat het thema vruchtbaarheid **moeilijk bespreekbaar** wordt. Patiënten geven aan dat dit gevoelens zoals het **zich alleen voelen, zich uitgesloten voelen en eenzaamheid** in de hand werkt. Verder kan het **elkaar sparen een verkeerde indruk wekken over de betrokkenheid en interesse in het thema vruchtbaarheid**. Wanneer de patiënte het gevoel heeft dat het onderwerp wordt vermeden, kan zij de perceptie hebben dat fertiliteit een onbelangrijk thema is voor haar sociale omgeving. Dit kan het gevoel van eenzaamheid verder versterken.

'We (patiënte en partner) hebben er al veel... geen ruzie over gehad hoor. Maar dat ik dan zo zeg van: 'Waarom lucht jij niet eens je hart bij mij?'. Hij heeft een goede vriend waar dat hij dan zo veel mee babbelt. Maar tegenover mij kan hij dat precies heel moeilijk. Hij zegt ook: 'Je voelt je al zo slecht en ik wil dan niet dat je ook nog weet dat ik mij er slecht over voel. En ik heb ook zitten wenen daarvoor. Voor dat nieuws van die vruchtbaarheid. Maar ik zeg dat gewoon niet tegen jou'. Ja, ik zeg: 'Ja, als je het niet zegt tegen mij, heb ik wel echt het gevoel dat jij... dat je dat niet erg vindt. En dat je daar niet mee bezig bent hé, ja.'



EENZAAMHEID

Uit patiënteninterviews komt naar voren dat **'vruchtbaarheid en kanker'** ervaren wordt als een **gevoelig en moeilijk bespreekbaar onderwerp**. Dit kan verklaard worden door verschillende mechanismen en factoren, bijvoorbeeld het sparen van zichzelf en anderen (❤️), het feit dat vruchtbaarheidsverlies een weinig gekende nevenwerking is van een kankerbehandeling, de intieme sfeer rond vruchtbaarheid, ... In deel 2.4 wordt er dieper ingegaan op deze factoren en mechanismen.

Patiënten ervaren 'vruchtbaarheid en kanker' als een moeilijk bespreekbaar en gevoelig onderwerp, waardoor zij het gevoel hebben dat dit **alleen met bepaalde vertrouwenspersonen** kan besproken worden. Sommige patiënten hebben **niemand om dit thema mee te bespreken**. Zelfs wanneer patiënten gesteund worden door hun omgeving, kunnen zij het gevoel hebben dat **niemand begrijpt hoe het is om met het mogelijk verlies aan vruchtbaarheid geconfronteerd te worden**. Dit maakt het een eenzaam thema dat ervaren wordt als iets waar zij alleen voor staan.

Uiteindelijk sta je er echt wel alleen voor hé. Moet jij het dragen hé. Moet jij het verwerken. Moet jij... Het doet wel deugd hé, er een keer over babbelen ja. (...) maar voor mij is dat is iets dat ik moet ondergaan. En dat ik moet leren mee leven.

Uit verhalen van patiënten en zorgverstrekkers zien we dat de **hulpverlening zich voornamelijk focust op het medisch aspect van 'vruchtbaarheid en kanker'**. Het **psychosociale aspect krijgt minder aandacht** en wordt **minder spontaan geïnitieerd door hulpverleners**. Patiënten die het moeilijk vinden om dit aspect aan te halen bij hulpverleners, kunnen het gevoel hebben niet bij hen terecht te kunnen. Dit kan een gevoel van eenzaamheid creëren of verder versterken.

Deel 2: Vruchtbaarheidsverlies

1. De betekenis van vruchtbaarheid

Vruchtbaarheid heeft verschillende betekenissen. De betekenis kan verschillen per patiënte en lijkt los te staan van demografische kenmerken, zoals leeftijd, levensfase, geslacht en pariteit. **De betekenis(sen) die patiënten geven aan vruchtbaarheid kan evolueren in tijd.**

Tijdens de fase van de kankerbehandeling bevinden patiënten zich vaak in een 'overlevingsmodus' waarbij er weinig psychische ruimte is voor langetermijnperspectieven, zoals kinderen krijgen. In deze fase betekent vruchtbaarheid voornamelijk het zich kunnen **voortplanten**. Patiënten die al nagedacht hebben of ze kinderen willen, beschrijven ook een bepaald **toekomstbeeld** van zichzelf binnen een gezinsleven met of zonder kinderen.

Op het einde van de behandeling en in de follow-up fase ervaren patiënten meer ruimte voor het omgaan met toekomstgerichte vooruitzichten. In de periode waarin een gezinsuitbreiding gepland wordt, ondervinden patiënten vaak een evolutie in de betekenis van vruchtbaarheid. Door het verlangen naar een kind wordt er meer nagedacht over wat het betekent om vruchtbaar te zijn. Patiënten kunnen het gevoel hebben dat kinderen krijgen niet meer evident is, terwijl dit voor leeftijdsgenoten wel nog het geval is. Hierdoor kunnen patiënten zich anders voelen in vergelijking met hun *peers* en kan hun **identiteit** als jonge persoon aangetast worden.

In deze fase beschrijven patiënten dat ze voordien het gevoel hadden zelf te kunnen beslissen over een gezinsuitbreiding. Door de kankerbehandeling is dit niet meer vanzelfsprekend en kan dit ervaren worden als een verlies aan **controle** over hun eigen lichaam en leven.

Je hebt geen controle over de vruchtbaarheid... Je moet het gewoon aan de toekomst, aan de tijd overlaten hé. Meer kunt je daar niet aan doen hé. Controle... controle over uw vruchtbaarheid heb je totaal niet hé. Terwijl dat een mens kan beslissen van 'nu word ik zwanger en nu niet', allee bij manier van spreken had ik die controle niet hé. Je hebt dat gewoon niet hé...

Als de gewenste gezinsuitbreiding uitblijft, kan de betekenis van vruchtbaarheid verder evolueren. Vruchtbaarheid krijgt in die periode vaak een diepere betekenis die betrekking heeft op het **zelfbeeld**. Dit gebeurt vooral bij patiënten die zeker zijn over hun onvruchtbaarheid. Het kunnen krijgen van kinderen wordt gezien als iets wat eigen is aan een volwassen man of vrouw. Een definitief verlies van vruchtbaarheid kan een gevoel van minder 'man-zijn' of 'vrouw-zijn' veroorzaken. Het niet meer kunnen krijgen van biologische/genetische nakomelingen kan ook directe gevolgen hebben voor de partner. Wanneer de partner een kinderwens heeft, moet hij deze kinderwens en ouderrol bijstellen of zelfs loslaten. Binnen een partnerrelatie kan onvruchtbaarheid een schuldgevoel en gevoel van minderwaardigheid bij de patiënte veroorzaken.



SAMENVATTING 1:

Vruchtbaarheid kan verschillende betekenissen hebben: voortplanten, toekomstbeeld, gevoel van controle, identiteit en zelfbeeld. De betekenis kan verschillen per patiënte en evolueren in tijd.

VERGEET-ME-NIET – AANBEVELING 1:

Verken wat vruchtbaarheid voor de patiënte betekent. Probeer dit op verschillende momenten te exploreren, rekening houdend met de fase waarin de patiënte zich bevindt: (1) in de diagnostische fase (kort verkennen), (2) op het einde van de behandeling (ruimer verkennen), (3) tijdens de follow-up (ruimer verkennen) en (4) bij een actieve kinderwens (uitgebreid verkennen).

2. Emoties bij (mogelijk) vruchtbaarheidsverlies

Patiënten ervaren allerlei **emoties** bij het (mogelijk) onvruchtbaar zijn. Het idee dat er misschien geen kinderen komen, lokt gevoelens van onrust, verdriet, bezorgdheid onzekerheid (📌), machteloosheid, hoop (📌) en wanhoop uit. Patiënten geven ook aan dat dit gepaard gaat met angstgevoelens. Zowel angst om onvruchtbaar te zijn, als angst voor de invloed van de medisch belaste voorgeschiedenis op de eigen gezondheid en op die van het nageslacht. Sommige patiënten ervaren spijtgevoelens, omdat ze niet kozen voor fertiliteitspreservatie voorafgaand aan de kankerbehandeling of spijt over hun uitgestelde kinderwens. Bepaalde patiënten hebben hun kinderwens opgeschoven naar een latere leeftijd. Door de kankerbehandeling moeten ze hun gezinsplanning noodgedwongen verder uitstellen of zelfs loslaten.

Figuur 2 is een illustratie van de veelheid aan emoties die patiënten kunnen ervaren bij (mogelijk) vruchtbaarheidsverlies.



Figuur 2: Emoties bij (mogelijk) vruchtbaarheidsverlies

Uit het verhaal van patiënten blijkt dat de intensiteit van vruchtbaarheidsgerelateerde emoties kan evolueren in tijd. In de diagnostische fase worden patiënten voor het eerst geconfronteerd met de mogelijke gonadotoxiciteit. Dit kan aanvoelen als ‘overspoeld worden door verschillende emoties’, zeker bij de keuze voor fertiliteitspreservatie. In de behandelingsfase hebben patiënten het gevoel dat het omgaan met de kankerbehandeling en daaraan gekoppelde nevenwerkingen energie vraagt. Hierdoor verschuift het thema vruchtbaarheid tijdelijk naar de achtergrond. Op het einde of na de

behandeling en op het moment dat een gezinsuitbreiding wordt gepland, kan de intensiteit van de emoties opnieuw toenemen.

Uit het onderzoek komt naar voren dat **bepaalde patiënten meer worstelen met vruchtbaarheidsgerelateerde emoties dan anderen**. Vooral jonge, kinderloze vrouwen met een toekomstige of twijfelachtige kinderwens worden overspoeld door verschillende emoties.



SAMENVATTING 2:

Het (mogelijke) verlies van vruchtbaarheid gaat gepaard met verschillende emoties. De intensiteit van deze gevoelens evolueert in tijd met pieken in de diagnostische fase, einde van de behandeling/follow-up fase en bij het plannen van gezinsuitbreiding.

Vooral jonge, kinderloze vrouwen met een toekomstige of twijfelachtige kinderwens worden overspoeld door intense emoties bij een mogelijk verlies van vruchtbaarheid.

VERGEET-ME-NIET – AANBEVELING 2:

Ga na welke emoties de patiënte ervaart bij het mogelijke verlies van vruchtbaarheid.

Verken dit op verschillende momenten: (1) diagnostische fase, (2) einde behandeling/follow-up en (3) planning gezinsuitbreiding.

Erken dat het normaal is dat er verschillende emoties worden ervaren bij een mogelijk verlies van vruchtbaarheid.

Wanneer de patiënte moeilijkheden ervaart in het omgaan met deze emoties, biedt dan psychosociale zorg aan en/of verwijst door naar de geschikte contactpersoon.

Jonge, kinderloze vrouwen met een toekomstige of twijfelachtige kinderwens kunnen extra moeilijkheden ervaren bij een (mogelijk) vruchtbaarheidsverlies. Ga regelmatig na of zij moeilijkheden ervaren en bied voldoende psychosociale ondersteuning aan.

3. Omgaan met emoties

Uit de interviews blijkt dat patiënten vijf copingstrategieën hanteren voor het omgaan met onzekerheid en andere vruchtbaarheidsgerelateerde emoties.

1. Hoop (🍀)

Hoopvol zijn is een eerste manier van omgaan met emoties, zoals onzekerheid over vruchtbaarheid. Uit de interviews komt naar voren dat patiënten zelfs na het krijgen van slecht nieuws, hoopvol blijven. Patiënten met een hoog risico op onvruchtbaarheid zoeken naar persoonlijke redenen om hun risicoperceptie te verlagen. Bijvoorbeeld op basis van kenmerken van hun persoonlijkheid (bv.: 'Ik ben nog jong'), de omgeving (bv.: 'Ik heb de beste dokter'), ziekteverloop en de behandeling (bv.: 'Ik heb eerdere kankerbehandelingen goed doorstaan'), of door existentieel geloof (bv.: 'God zal me beschermen'). Een andere manier is op zoek gaan naar informatie die hun risico op onvruchtbaarheid tegenspreekt (Internet, ervaringen van vrienden of familie, raadplegen van een andere arts, ...).

'Zoals nu zit ik wel met de verwachtingen dat het [vruchtbaarheid] misschien wel goed zal zijn. Omdat toch alles is goed gelukt, zoals die chemo en zo ook. Ik heb er eigenlijk niet veel last van gehad, dus dan heb ik zo wel het gedacht 'als ik er niet veel last van gehad heb, zal het ook niet veel mis gedaan hebben denk ik' ... Het is ook maar één keer geweest [chemotherapie], dus ik denk op dat vlak... heb ik wel het gedacht van 'het zal niet meer zijn wat het geweest is, maar het zal misschien toch nog lukken', alle ja.'

2. Emoties 'parkeren'

Uit interviews met patiënten komt naar voren dat het 'parkeren' van emoties een tweede manier is voor het omgaan met mogelijk verlies aan vruchtbaarheid en de bijhorende emoties. Emoties parkeren omvat het vermijden van gedachten en emoties rond onvruchtbaarheid. Patiënten kunnen hun emoties naast zich plaatsen door bijvoorbeeld vruchtbaarheid te zien als een probleem voor later, vruchtbaarheidsproblemen te relativiseren met gedachten als 'het kon erger' of door afleiding te zoeken in andere activiteiten.

3. Sociale steun zoeken

Het praten en uiten van gevoelens tegenover anderen is een derde manier voor het omgaan met emoties bij mogelijke onvruchtbaarheid. Patiënten geven aan dat het krijgen van advies van de sociale omgeving of hulpverlening hen helpt omgaan met het mogelijke vruchtbaarheidsverlies, bijvoorbeeld vrienden/familie die hen adviseren om

een fertiliteitspecialist te raadplegen, de huisarts die aanraadt om de vruchtbaarheid te controleren aan de hand van medische testen, lotgenotencontact,

4. Focussen op het positieve

Patiënten geven aan dat focussen op het positieve in hun leven, zoals hun job, bestaand gezin, ... een manier is voor het omgaan met de beladenheid en de emoties bij mogelijke onvruchtbaarheid. Ook het focussen op de voordelen van een leven zonder kinderen komt naar voren in de interviews: kunnen reizen, zorgeloos genieten, carrière maken, ...

5. Bijstellen kinderwens

Het bijsturen van de kinderwens is een vijfde manier voor het omgaan met vruchtbaarheidgerelateerde emoties. Het bijstellen of loslaten van de kinderwens komt vooral naar voren bij mensen die in de loop van de tijd door nieuwe informatie, gebeurtenissen of lichamelijke gewaarwordingen meer zekerheid hebben over hun verlies aan vruchtbaarheid. Zij stellen hun kinderwens bij naar een meer realistisch aantal kinderen, bijvoorbeeld één kind willen in plaats van een gezin met twee of meerdere kinderen.



SAMENVATTING 3:

Patiënten hebben verschillende manieren voor het omgaan met emoties rond vruchtbaarheid. Hoopvol blijven is de meest voorkomende copingstrategie die patiënten hanteren. Overige strategieën zijn: emoties parkeren, sociale steun zoeken, focussen op het positieve en de kinderwens bijstellen.

VERGEET-ME-NIET – AANBEVELING 3:

Geef de patiënte ruimte om hoopvol te zijn. Dit zonder valse of onrealistische hoop te creëren en met respect voor de functie die 'hoop' heeft voor patiënten. In het verder ziekteverloop is er meer psychische ruimte aanwezig voor het verwerken van mogelijke onvruchtbaarheid en het creëren van meer realistische verwachtingen.

Erken dat het normaal is om copingstrategieën te hanteren in het omgaan met emoties bij mogelijk verlies van vruchtbaarheid.

4. Vruchtbaarheid en de sociale omgeving

1. Steun van de omgeving

Patiënten beschrijven het kunnen uiten van gevoelens en bezorgdheden als een hulp, waar de omgeving fungeert als **luisterend oor en bron van troost**.

‘Ik heb heel veel geweend. Dat is een klap in uw gezicht, maar ik heb een heel goede thuis. Ik ben goed opgevangen geweest en ja, we hebben daar bij wijze van spreken allemaal samen een potje zitten wenen.’

Verschillende patiënten beschrijven een **hoopvolle houding** van vrienden of familie als een houvast om zelf hoopvol te blijven. Verder geven patiënten aan dat praten over ‘vruchtbaarheid en kanker’ een manier is om andere meningen, visies of advies te krijgen. Dit kan helpen om **bezorgdheden te relativeren of om nieuwe inzichten te verwerven**. Tot slot beschrijft een aantal patiënten de sociale omgeving als **trigger** om na te denken over vruchtbaarheid. De omgeving kan de patiënte al in een vroeg stadium attent maken op de impact van een kankerbehandeling op de vruchtbaarheid en fertiliteitspreservatie. Patiënten geven aan dat dit voor hen een aanleiding kan zijn om stil te staan bij hun vruchtbaarheid en het in sommige gevallen te initiëren bij hun behandelende arts.

Vruchtbaarheid is een gevoelig en soms moeilijk bespreekbaar thema. Het is daarom een thema dat bij voorkeur besproken wordt met bepaalde vertrouwenspersonen, zoals de partner of moeder.

‘Met mijn man is dat [praten over vruchtbaarheid] moeilijker, omdat hij niet zo’n prater is. Ik heb dat ook gemerkt vorig jaar, die sluit zo’n beetje zijn gevoelens af. (...) Meestal doe ik zo’n gesprekken liefst met mijn mama. Ja, met mijn mama heb ik een heel goede band. En dat gaat makkelijker.’

De mate van bespreekbaarheid van vruchtbaarheid en het ervaren van steun vloeit vaak voort uit een bestaand relatiepatroon tussen de patiënte en haar vertrouwenspersoon. Wanneer de **partnerrelatie** gekenmerkt wordt door weinig open communicatie, is de kans reëel dat de patiënte aangeeft dat vruchtbaarheid een moeilijk bespreekbaar thema is binnen hun relatie. Anderzijds betekent open communicatie met de partner vaak ook openheid over ‘vruchtbaarheid en kanker’. Uit de interviews komt naar voren dat de **moeder** vaak een belangrijke bron van steun is voor vrouwelijke patiënten.

Vooral jonge vrouwen (al dan niet met partner), alleenstaande vrouwen en vrouwen in een partnerrelatie gekenmerkt door gesloten communicatie, geven aan dat hun moeder een belangrijke rol speelt in het omgaan met de vruchtbaarheidskwestie.

In interviews met patiënten wordt **lotgenotencontact** vaak benoemd als **steun** in het omgaan met kanker en de kankerbehandeling. Het contact met medepatiënten creëert een vorm van herkenning, begrip en verbondenheid. Patiënten geven aan dat de bestaande activiteiten georganiseerd voor lotgenoten **weinig gericht zijn op de jonge doelgroep of op 'vruchtbaarheid en kanker'**. Zij zien zichzelf vaak als jongsten binnen een groep van oudere patiënten met een al vervulde kinderwens. Hierdoor gaat de kracht van lotgenotencontact verloren.

2. Vruchtbaarheid: een gevoelig en moeilijk bespreekbaar thema

Patiënten geven aan dat vruchtbaarheid een gevoelig en moeilijk bespreekbaar thema is. Uit hun verhalen kunnen we opmaken dat dit samenhangt met verschillende mechanismen en factoren (zie figuur 3).

(1) Vruchtbaarheid is een **intiem onderwerp**. Het is net zoals seksualiteit een thema dat in vertrouwelijke sfeer besproken wordt.

'Een gesprek erover [vruchtbaarheid] had ik niet met mensen, maar dat is omdat niemand zich daar ook aan waagde, aan die discussie of dat gesprek. Omdat het juist zo kwetsbaar ligt, het zo gevoelig ligt.'

(2) Patiënten, zeker jonge mensen, ervaren kanker als een gevoelig en moeilijkbaar bespreekbaar onderwerp. Wanneer kanker op jonge leeftijd ook gepaard gaat met vruchtbaarheidsproblemen, kampen patiënten met een **combinatie van moeilijk bespreekbare thema's**.

(3) Uit patiënteninterviews komt naar voren dat **verminderde vruchtbaarheid** tengevolge van een kankerbehandeling een **weinig gekende nevenwerking** is. Dit kan de bespreekbaarheid bemoeilijken.

(4) Het krijgen van kinderen wordt gezien als **sociale norm** binnen onze huidige maatschappij. Patiënten beschrijven een **sociale druk** om te beantwoorden aan deze norm. Zeker twintigers en dertigers die zich in een levensfase bevinden waar kinderen krijgen een 'logische stap' is, geven aan deze sociale druk te voelen bijvoorbeeld na het samenwonen, de aankoop van een woning of na een huwelijk.

Deze groep wordt niet alleen passief geconfronteerd, door bijvoorbeeld gezinsuitbreiding bij leeftijdsgenoten, maar ook actief met vragen als ‘wanneer ze aan kinderen beginnen?’ of ‘waarom ze geen kinderen hebben?’.

‘Ik werk op neonatologie en dan is het: ‘Hoeveel kindjes hebt jij?’. ‘Geen’. Ja, dat is logisch dat de mensen dat vragen. Dat is confronterend hé. ‘En hoe komt het?’. ‘Goh ja mevrouw, we hebben nog tijd hé’ zeggen we dan. Dat gaat de mensen niet aan hé, ja. Dat zijn vragen die eigenlijk alle dagen gesteld worden op mijn werk.’

(5) De confrontatie met de omgeving bevestigt hun beleving van **anders-zijn** ten opzichte leeftijdsgenoten. Patiënten hebben het gevoel dat gezondheid, vruchtbaarheid en kinderen krijgen een vanzelfsprekendheid is voor hun omgeving, terwijl dit voor de patiënte niet (meer) zo is. Patiënten kunnen door hun beleving van ‘anders-zijn’ het gevoel hebben niet meer te kunnen meepraten of buitengesloten te worden in gesprekken over zwangerschap en ouderschap.

‘In uw vriendenkring en bij mensen rondom u. Het leven gaat allemaal door hé. Kindjes krijgen bijvoorbeeld hé. Dat is, ja, ‘gewoon’. Iedereen leeft en is gelukkig en draait mee hé. En jij zit hier hé. Voor iedereen is alles een evidentie en is alles vanzelfsprekend. En voor u, ja, is dat eigenlijk niet zo hé.’

(6) Het gevoel van buitengesloten worden in conversaties over zwangerschap en kinderen, wijten patiënten ook aan **de omgeving die de patiënte of zichzelf spaart** (🇳🇱).

(7) Patiënten beschrijven dat het **voor de omgeving onmogelijk is om te begrijpen wat zij doormaken**, aangezien zij niet zelf met het thema geconfronteerd worden. Dit gevoel is ook aanwezig bij patiënten die hun omgeving als empathisch en ondersteunend ervaren.

(8) Sommige patiënten ervaren **onbegrip** in hun omgeving. Patiënten beschrijven dat hun sociale omgeving soms weinig empathisch reageert op bepaalde vruchtbaarheidsgerelateerde keuzes, zoals het uitstellen van een kankerbehandeling voor fertiliteitspreservatie.

De combinatie van verschillende mechanismen en factoren maakt dat vruchtbaarheid een gevoelig, persoonlijk en moeilijk bespreekbaar thema is tussen de patiënte en haar sociale omgeving. Het gevolg hiervan is dat patiënten zich vaak eenzaam voelen in de problematiek rond vruchtbaarheid (📍).



Figuur 3: Factoren die in een invloed hebben op de bespreekbaarheid en gevoeligheid rond vruchtbaarheid

SAMENVATTING 4:

Patiënten ervaren emotionele steun van hun omgeving in de vorm van troosten, luisteren, praten en aanmoedigen om hoopvol te zijn. Het praten over 'vruchtbaarheid en kanker' is een manier om andere meningen, visies of advies te krijgen, wat patiënten kan helpen om bezorgdheden te relativeren en om nieuwe inzichten te verwerven. Bovendien kan de sociale omgeving een trigger zijn om stil te staan bij vruchtbaarheid en fertiliteitspreservatie.

Patiënten ervaren dikwijls steun van bepaalde vertrouwenspersonen, zoals de partner en/of moeder. Deze steun is vaak een voortzetting van het bestaand relatiepatroon tussen de patiënte en de vertrouwenspersoon. Vrouwen met weinig partnersteun, alleenstaande vrouwelijke patiënten en adolescenten ervaren hun moeder veelal als belangrijkste bron van steun.

Vruchtbaarheid is een gevoelig en moeilijk bespreekbaar thema door een combinatie van verschillende mechanismen en factoren: (1) de intieme sfeer rond vruchtbaarheid, (2) de combinatie met het gevoelig thema 'kanker', (3) vruchtbaarheidsverlies als weinig gekende nevenwerking van een kankerbehandeling, (4) de sociale norm en -druk rond het krijgen van kinderen, (5) het gevoel van anders-zijn, (6) het mechanisme van sparen, (7) het niet kunnen begrijpen wat patiënten ervaren en (8) onbegrip door de omgeving.

Doordat vruchtbaarheid een persoonlijk, intiem en moeilijk bespreekbaar thema is, kunnen patiënten een gevoel van eenzaamheid ervaren. Bovendien kunnen bepaalde reacties, meningen en opmerkingen als kwetsend ervaren worden en negatieve emoties teweegbrengen.

VERGEET-ME-NIET – AANBEVELING 4:

Ga in een gesprek met de patiënte na in welke mate zij geconfronteerd wordt met mechanismen en factoren die de bespreekbaarheid van 'vruchtbaarheid en kanker' bemoeilijken: (1) de intieme sfeer rond vruchtbaarheid, (2) de combinatie met het gevoelig thema 'kanker', (3) vruchtbaarheidsverlies als weinig gekende nevenwerking van een kankerbehandeling, (4) de sociale norm en -druk, (5) het gevoel van anders-zijn, (6) het mechanisme van 'sparen', (7) het niet kunnen begrijpen wat patiënten ervaren en (8) onbegrip door de omgeving.

Bevraag of de patiënte steun ervaart van de sociale omgeving en van specifieke vertrouwenspersonen, zoals de partner of moeder.

Ga na of de patiënte voldoende steun ervaart bij het nemen van moeilijke beslissingen, zoals fertiliteitspreservatie.

Bevraag in welke mate de patiënte wil dat haar omgeving betrokken wordt in de zorg en begeleiding bij 'vruchtbaarheid en kanker'.

Erken dat het normaal is dat 'vruchtbaarheid en kanker' een moeilijk bespreekbaar thema is.

Organiseer een instelling- en kankeroverkoepelend lotgenotencontact voor jonge kankerpatiënten in dezelfde levensfase. Patiënten hebben het meest nood aan lotgenotencontact bij het hernemen van hun 'normale' leven.

Deel 3: Fertiliteitspreservatie

1. De betekenis van fertiliteitspreservatie

Fertiliteitspreservatie kan gedefinieerd worden als 'alle medische inspanningen om een patiënte te behoeden voor toekomstig infertiliteit'⁹. Het bewaren van ingevroren materiaal wordt door patiënten gezien als een **back-up of een plan b**.

Patiënten hopen op een natuurlijk herstel van de vruchtbaarheid, maar willen een extra zekerheid inbouwen voor het geval een herstel uitblijft.

*'Dat [invriezen eicellen] is een **back-up** hé. Dat is het enige wat het is, back-up. Dat kan natuurlijk gebeuren, maar... Weet ge, dat is gewoon die **zekerheid** dat je hebt [om kinderen te kunnen krijgen].'*

Het kiezen voor fertiliteitspreservatie is voor patiënten een manier van omgaan met de onzekerheid over hun fertiliteit. Dit creëert **gemoedsrust** tijdens de kankerbehandeling en in de follow-up. Fertiliteitspreservatie biedt als het ware de mogelijkheid om een toekomstig probleem in de (diepvries)kast te plaatsen, waardoor er niet hoeft worden over nagedacht tijdens de kankerbehandeling. Patiënten ervaren fertiliteitspreservatie ook als een **bescherming tegen latere spijtgevoelens en zelfverwijt**. Het kiezen voor fertiliteitspreservatie geeft patiënten het gevoel dat ze alles gedaan hebben wat mogelijk was om hun vruchtbaarheid in stand te houden.

‘Ik zeg: ‘Ik ga dat [invriezen eicellen] gewoon doen en dan moet ik daar [risico verminderde vruchtbaarheid] niet meer over nadenken’. Want anders hé, stel u voor dat ik later kindjes wil krijgen en dan lukt dat niet... dan ga ik mij dat altijd kwalijk nemen dat ik dat niet gedaan heb. Dus vandaar dat ik dat gedaan heb.’

De keuze voor fertiliteitspreservatie wordt beïnvloed door verschillende factoren. Deze factoren zijn anders voor mannen en vrouwen. Hierdoor is de beleving en ervaring ook anders voor beide geslachten. Hierna wordt ingegaan op fertiliteitspreservatie bij mannen en vrouwen.

2. Fertiliteitspreservatie bij mannen

Binnen het onderzoek werden verschillende mannen geïnterviewd die ervoor kozen om sperma in te vriezen. Het bewaren van sperma is een relatief simpele en niet-invasieve procedure. Het neemt weinig tijd in beslag en heeft geen invloed op het verdere verloop van de kankerbehandeling. Bovendien is de kostprijs van invriezen van sperma relatief laag.

1. Beïnvloedende factoren

Uit interviews met mannelijke patiënten komt naar voren dat het aantal factoren dat een invloed heeft op de beslissing over fertiliteitspreservatie beperkt is (zie figuur 4). De **belangrijkste beïnvloedende factoren** lijken de volgende te zijn:

- (1) de houding en informatievoorziening door de behandelende arts,
- (2) de doorverwijzing en coördinatie tussen de afdelingen fertiliteit en oncologie,
- (3) de kinderwens.

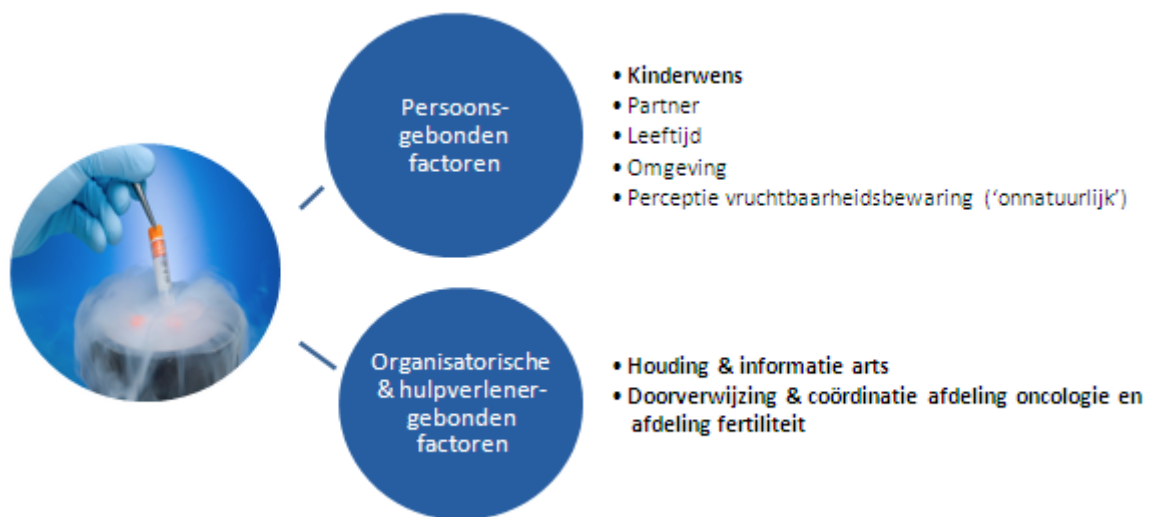
Mannen geven aan dat gebrekkige informatievoorziening of een weigerachtige houding van de arts een negatieve invloed heeft op hun keuze om sperma te bewaren. Uit het verhaal van patiënten komt naar voren dat een gebrekkige doorverwijzing of coördinatie tussen de afdelingen oncologie en fertiliteit de beslissing over fertiliteitspreservatie bemoeilijkt. Een andere belangrijke beïnvloedende factor is de kinderwens. Mannen met een vervulde of afwezige kinderwens zijn minder geneigd om hun vruchtbaarheid te bewaren.

'Ik wilde zo vragen stellen [over invriezen sperma], maar hij [arts] stond al half recht iedere keer. Dat was echt niet tof. En ik geloof omdat ik dan vroeg van 'ja stel dat ik zaad wil invriezen', ja ik was daar nog niet helemaal uit, 'tot wie moet ik mij dan wenden?'. 'Tot de afdeling gynaecologie'. Dat vind ik ook nogal raar. Ik weet niet hoe dat dat doorgaans, waar dat doorgaans gebeurt? Maar dat was zo van ja hé, het komt erop neer dat ik er bij hem niet mee terecht kon.'

Daartegenover staat een positieve houding van de arts met het aanbieden van fertiliteitspreservatie als een standaardprocedure binnen de kankerbehandeling, een goede en vlotte doorverwijzing van de afdelingen oncologie naar fertiliteit en een (twijfelachtige) kinderwens. Op basis van patiënteninterviews zien we dat dit de beslissing om sperma te bewaren positief beïnvloedt.

Andere beïnvloedende factoren zijn: (a) het al dan niet hebben van een partner (met een kinderwens) en haar houding ten aanzien van fertiliteitspreservatie, (b) de leeftijd, (c) de omgeving en (d) de perceptie over fertiliteitspreservatie ('onnatuurlijk'). Uit het verhaal van patiënten komt naar voren dat deze factoren slechts een **beperkte invloed** hebben op de keuze om al dan niet over te gaan tot fertiliteitspreservatie.

Op basis van interviews met patiënten zien we dat de **kostprijs geen beïnvloedende factor** is in de keuze voor fertiliteitspreservatie. Een kanttekening hierbij is dat alle geïnterviewde mannen over voldoende financiële draagkracht beschikten om fertiliteitspreservatie te financieren. Uit de praktijk blijkt dat sommige patiënten wel willen kiezen voor fertiliteitspreservatie, maar de mogelijkheid niet hebben omwille van de financiële barrière.



Figuur 4: Beïnvloedende factoren met betrekking tot fertiliteitspreservatie bij mannen

Legende: vetgedrukt = grote invloed, normaal gedrukt = beperkte invloed

Op basis van patiënten- en hulpverlenersinterviews zien we dat het invriezen van sperma vaak standaard wordt aangeboden, de behandelende artsen eerder een positieve houding hebben en er in de meeste gevallen een vlotte doorverwijzing is van de afdeling oncologie naar fertiliteit. Mannen met een twijfelachtige kinderwens geven aan dat ze, ondanks de twijfel, toch sperma preserven aangezien 'de kost' van deze procedure in ruime zin laag is.

2. Ervaring van fertiliteitspreservatie

Mannelijke patiënten zullen vaak het zekere voor onzekere nemen en beslissen om zaadcellen in te vriezen. **Mannen ervaren de beslissing over fertiliteitspreservatie als een evidente en gemakkelijke keuze.** Deze beslissing wordt snel genomen zonder veel over na te denken of lang bij stil te staan. Dit kan verklaard worden doordat de kost van deze procedure laag is en er weinig nadelen aan verbonden zijn.

Na de beslissing om vruchtbaarheid te bewaren, volgt de procedure om sperma af te geven en in te vriezen. **Patiënten ervaren de omgeving en faciliteiten van de ruimte waar het spermastaal geproduceerd wordt dikwijls als hinderend.** Mannen beschrijven een gebrek aan privacy door geluidsdoorlatende muren en omgevingsgeluiden. Ook de oncomfortabele en koele inrichting van de kamer worden als belemmerend ervaren.

3. Fertiliteitspreservatie bij vrouwen

In vergelijking met het invriezen van sperma is de techniek om de vrouwelijke vruchtbaarheid te bewaren relatief invasief en duur. Aangezien het bewaren van eicellen of embryo's voorafgegaan wordt door een hormonale voorbereiding en dit niet het geval is bij invriezen van eierstok(weefsel), wordt een onderscheid gemaakt in de beïnvloedende factoren van deze technieken.

1. Beïnvloedende factoren: bewaring eicellen of embryo'sⁱ

Het invriezen van eicellen of embryo's wordt voorafgegaan door een hormonale voorbereiding. Deze voorbereiding duurt ongeveer 2 tot 6 weken en heeft bijgevolg consequenties voor het verloop van de kankerbehandeling. Patiënten percipiëren kanker als een levensbedreigende aandoening die snel behandeld moet worden. Het uitstellen van de kankerbehandeling betekent dat ze een risico nemen voor hun gezondheid met de kans op een slechtere prognose. Onmiddellijk starten met de kankerbehandeling houdt een risico in voor de vruchtbaarheid met mogelijke infertiliteit als gevolg.

'Het is een moeilijke beslissing geweest. Omdat, ja, heb ik nog wel tijd? Heb ik nog wel genoeg tijd tussen de behandeling en de eerste chemo? Gaat die kanker niet uitzaaien? Hoe lang, ja, dat kunnen ze ook niet zeggen. Dat is iets wat ge voor uw eigen moet beslissen, van: neem ik dat risico van toch nog 3-4 weken extra te wachten of niet?'

Vrouwelijke patiënten worden dus geconfronteerd met een **moeilijke beslissing** waarbij **risico's worden afgewogen: kiezen voor 'zekerheid' over de gezondheid met risico op onvruchtbaarheid? Of kiezen voor 'zekerheid' over de vruchtbaarheid met risico op een slechtere prognose?** Deze keuze wordt beïnvloed door verschillende factoren (figuur 5).

De **belangrijkste beïnvloedende factoren** lijken de volgende te zijn:

(1) De houding en informatievoorziening van de behandelende arts. Wanneer vrouwen het gevoel hebben dat hun behandelende arts eerder weigerachtig staat tegenover fertiliteitspreservatie, beschrijven vrouwen een negatieve invloed op hun keuze voor fertiliteitspreservatie. Een positieve, geruststellende en motiverende houding zal daarentegen de keuze voor fertiliteitspreservatie positief beïnvloeden.

ⁱ Tegenwoordig worden vooral eicellen bewaard, omdat deze techniek meer voordelen biedt dan embryo cryopreservatie.

- (2) **De perceptie over hoe medisch verantwoord een behandelingsuitstel is.** Wanneer vrouwen het gevoel hebben dat een uitstel van de kankerbehandeling medische onverantwoord is, zal dit de keuze om vruchtbaarheid te bewaren negatief beïnvloeden.

‘We hebben ervoor gekozen om het [cryopreservatie eicellen] niet te doen. Om te beginnen aan de chemo. Zij [oncoloog] zei dan: ‘Ja, moest jij daar nu echt op gestaan hebben, gingen we nog de chemo drie weken uitgesteld hebben’. Toen zei ik tegen haar: ‘Ja, ik werd echt wel zenuwachtig toen ik hier wegging. En ik had echt het gevoel van: als ik het hier niet ga doen [onmiddellijk starten chemo], ga ik uitzaaiingen hebben en al.’

- (3) **De doorverwijzing en coördinatie tussen de afdelingen oncologie en fertiliteit.** Patiënten geven aan dat een vlotte en snelle doorverwijzing naar de afdeling fertiliteit een positieve invloed heeft op de keuze om vruchtbaarheid te bewaren. Wanneer er een gebrekkige coördinatie is tussen de afdelingen fertiliteit en oncologie, heeft dit een negatieve invloed op de keuze voor fertiliteitspreservatie.
- (4) **Het aantal kinderen.** Op basis van de interviews zien we dat vrouwen zonder kinderen eerder geneigd zijn om te kiezen voor fertiliteitspreservatie dan vrouwen met kinderen. Uit gesprekken met vrouwen die kinderen hebben, komt naar voren dat zij hun bestaande gezinssamenstelling in stand willen houden. Deze vrouwen zijn daarom geneigd om te kiezen voor ‘zekerheid’ over hun gezondheid boven ‘zekerheid’ over hun vruchtbaarheid.

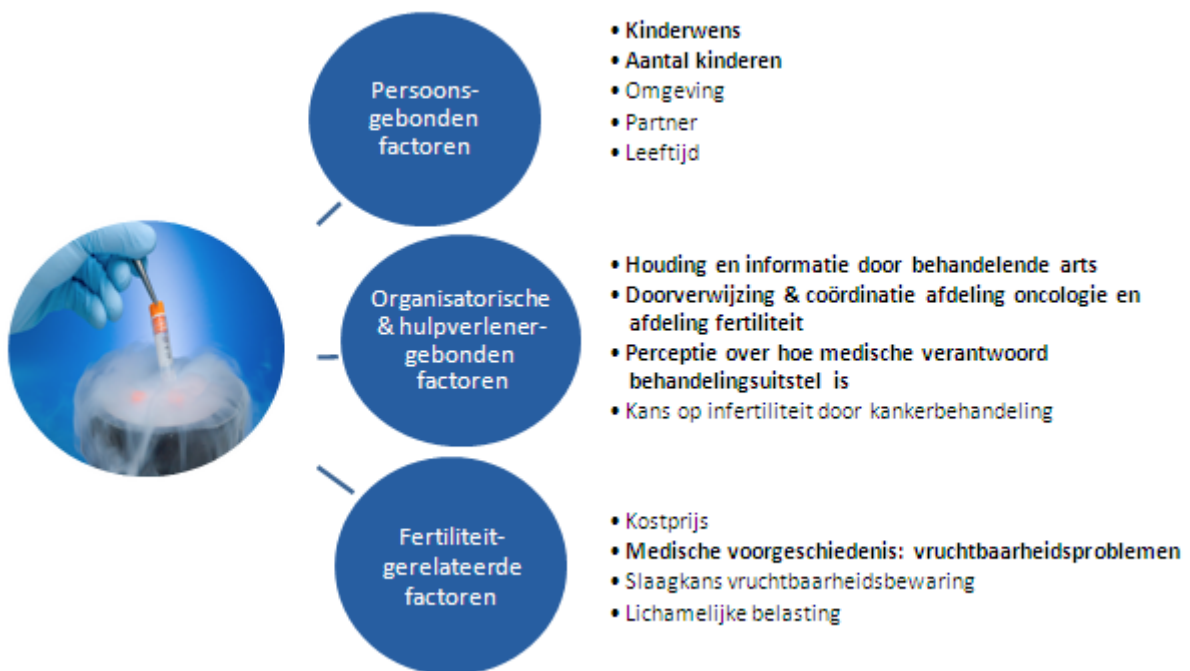
‘We [patiënte en partner] hebben er [fertiliteitspreservatie] ook niet echt veel over nagedacht. Maar dat heeft te maken met de fase in ons leven waarin dat we zitten en het is eigenlijk nu veel belangrijker, ja, dat ik leef. Dat ik erdoor kom voor mijn dochtertje van 4,5 jaar, dan voor nog eentje eventueel achteraf. Dus de focus bij ons ligt eigenlijk volledig op de toekomst, op ons gezinnetje dat we nu hebben.’

- (5) **De kinderwens.** Een actieve of toekomstige kinderwens zal de beslissing over fertiliteitspreservatie positief beïnvloeden. Vrouwen die twijfelen of nog niet hebben nagedacht over hun kinderwens, ervaren vaak onvoldoende psychische ruimte en tijd om fertiliteitspreservatie te overwegen. Dit beïnvloedt de keuze voor fertiliteitspreservatie negatief.
- (6) **De medische voorgeschiedenis: vruchtbaarheidsproblemen.** Uit het verhaal van patiënten komt naar voren dat vrouwen die in verleden moeilijk zwanger werden, een zwangerschap ervaren als niet evident. Een kankerbehandeling kan de vruchtbaarheid verder aantasten, waardoor kinderen krijgen nog moeilijker of zelfs

onmogelijk wordt. Deze vrouwen zijn eerder geneigd om hun vruchtbaarheid te beschermen tegen extra beschadiging en te kiezen voor fertiliteitspreservatie.

Andere factoren die in **mindere mate de keuze voor fertiliteitspreservatie beïnvloeden** zijn: **(a)** het al dan niet hebben van een **partner** en **zijn houding tegenover fertiliteitspreservatie**, **(b)** de **leeftijd**, **(c)** de **kans op infertiliteit** door de kankerbehandeling, **(d)** de **slaagkans van het soort vruchtbaarheidstechniek**, **(e)** de **lichamelijke belasting** tengevolge van fertiliteitspreservatie, **(f)** de **omgeving** en **(g)** de **kostprijs**.

Uit de interviews komt naar voren dat patiënten er alles aan doen om de **kostprijs**ⁱⁱ geen doorslaggevende factor te laten zijn in hun keuze voor bewaring van eicellen of embryo's, zoals het aangaan van een lening bij de ouders of familie, het organiseren van een benefit, ... Uit de praktijk blijkt echter dat sommige vrouwen hun vruchtbaarheid willen bewaren, maar de mogelijkheid niet hebben omwille van de financiële barrière. Dit treft vooral een al kwetsbare groep van jonge of minderbedeelde vrouwen.



Figuur 5: Beïnvloedende factoren met betrekking tot fertiliteitspreservatie vrouwen (bewaring eicellen/embryo's)
Legende: vetgedrukt = grote invloed, normaal gedrukt = beperkte invloed

ⁱⁱ In tegenstelling tot fertiliteitspreservatie met embryo's, worden de medicatiekosten bij eicelcryopreservatie niet terugbetaald door het Belgische ziekenfonds. De Belgische mutualiteit betaalt de medicatiekosten terug wanneer een effectieve bevruchting plaatsvindt tussen eicel en zaadcel (voor patiënten met Belgische ziekteverzekering). Bij het invriezen van eicellen blijft de bevruchting uit en draagt de ziekteverzekering geen medicatiekosten. Voor een patiënte die eicellen invriest betekent dit een meerkost van ongeveer 1100 euro (Vrouwenkliniek, UZ Gent).

2. Beïnvloedende factoren: bewaring eierstok(weefsel)

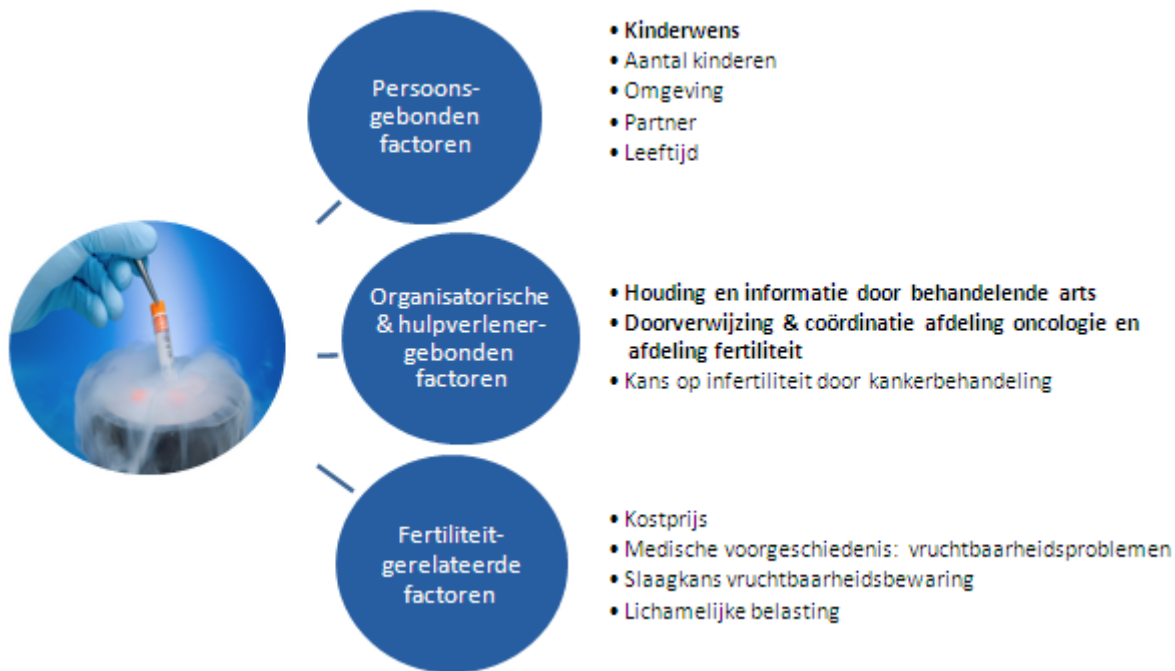
De dualiteit tussen het nemen van een risico voor de gezondheid en een risico voor de vruchtbaarheid is niet altijd aanwezig. Invriezen van ovarieel weefsel vraagt immers **geen behandelingsuitstel**. Deze techniek is **vrij experimenteel** en heeft tot op heden een **lage slaagkans**. Het invriezen van ovarieel weefsel wordt in vele gevallen aangeboden als **laatste en enige optie** bij vrouwen bij wie een **behandelingsuitstel of hormonale voorbereiding** (bij bepaalde hormoongevoelige tumoren) **medisch onverantwoord** is en bij **meisjes jonger dan 18 jaar**.

De **belangrijkste beïnvloedende factoren voor het bewaren van eierstok(weefsel)** lijken de volgende te zijn (figuur 6):

- (1) de houding en informatievoorziening van de behandelende arts,**
- (2) de doorverwijzing en coördinatie tussen de afdelingen oncologie en fertiliteit,**
- (3) de kindervens.**

Aangezien invriezen van ovarieel weefsel geen uitstel van de kankerbehandeling vraagt, heeft de urgentie van de kankertherapie geen invloed op de beslissing.

De factoren die de beslissing over het bewaren van ovarieel weefsel in minder mate beïnvloeden, zijn analoog als bij het invriezen van eicellen of embryo's: **(a)** het al dan niet hebben van een **partner** en **zijn houding tegenover fertiliteitspreservatie**, **(b)** de **leeftijd**, **(c)** de **kans op infertiliteit** door de kankerbehandeling, **(d)** het **aantal kinderen**, **(e)** de **slaagkans van de vruchtbaarheidstechniek**, **(f)** de **lichamelijke belasting** tengevolge van fertiliteitspreservatie, **(g)** de **medische voorgeschiedenis (vruchtbaarheidsproblemen)**, **(h)** de **omgeving** en **(i)** de **kostprijs**.



Figuur 6: Beïnvloedende factoren met betrekking tot fertiliteitspreservatie vrouwen (bewaring ovarieel weefsel)
Legende: vetgedrukt = grote invloed, normaal gedrukt = kleine invloed

3. Ervaring van fertiliteitspreservatie

Vrouwen ervaren de beslissing over het invriezen van eicellen of embryo's als een **moeilijke en emotionele beslissing**, waarbij risico's worden afgewogen in een bijzondere korte tijdspanne.

*'Die tijd... tijdsspanne is zodanig kort hé. Ik had bij manier van spreken... **nog geen 24 uur om te beslissen hé...** Dat is echt wel een korte periode om te zeggen: **Ja, neem ik het risico of niet.**'*

Deze beslissing is moeilijk omdat de prioriteit na de diagnose op het overleven van de kanker ligt. In deze periode is er **weinig psychische ruimte om na te denken over langetermijndoelstellingen, zoals het stichten van een gezin**. Bovendien kunnen **artsen geen zekerheid geven over het medisch verantwoord zijn van een behandelingsuitstel voor fertiliteitspreservatie**. Ook het tijdsaspect maakt de beslissing moeilijk. Vooral patiënten die tot voor de kankerdiagnose weinig stil stonden bij hun kinderwens, moeten op korte termijn nadenken over zowel hun kinderwens als over fertiliteitspreservatie.

Omdat het bewaren van ovarieel weefsel geen behandelingsuitstel vereist, is de beslissing minder belastend in vergelijking met de keuze voor bewaring van eicellen of

embryo's. Toch zijn ook deze patiënten bezorgd over hun keuze: is het invriezen van ovarieel weefsel wel nuttig gezien het experimentele karakter? Geven ze me geen valse hoop? Breng ik mijn gezondheid niet in gevaar? ...

Los van de aard van de bewaringstechniek, gaat de beslissing over fertiliteitspreservatie gepaard met twijfels, bezorgdheden en onzekerheid. Patiënten hebben het gevoel dat ze zelf moeten beslissen over hun gezondheid en toekomst, en dus de bijhorende verantwoordelijkheid moeten dragen. Dit maakt de beslissing niet alleen zwaar, maar creëert ook een gevoel van eenzaamheid (🧡).

'Je moet die [beslissing] alleen nemen. (...) Jij moet wel zeggen van: 'Ok, ik ga voor IFV [In vitro fertilisatie] of neen, ik ga nu voor mijn genezing'. En dat is iets wat ge voor uw eigen moet beslissen.'

Patiënten zoeken naar advies en ondersteuning in hun omgeving om hun keuze te maken en te legitimeren. Dit zowel in de dichte sociale omgeving als bij hulpverleners. Vooral de behandelende arts speelt een belangrijke rol in de beslissing. Het advies of de houding van de hulpverlener wordt ervaren als het krijgen van richting in het nemen van die moeilijke beslissing. Patiënten geven aan dat dit gemoedsrust creëert en hen het gevoel geeft dat hun keuze medisch verantwoord is.

'Ik heb dat [invriezen eicellen] besproken met de oncoloog. Ze zei: 'Ja, die mogelijkheid is er wel, maar dat vergt natuurlijk weer heel wat tijd. En dan schuift uw start van uw behandeling altijd maar verder op'. De chemo die ik ging krijgen was in principe niet zo toxisch. Dus normaal gezien gaat mijn menstruatie zich wel terug gewoon herpakken en kan die kinderwens in principe nog doorgaan. Dus ze heeft mij daar wel toch wat informatie over gegeven. En u daar ook wel een beetje in gestuurd. Zodat je die beslissing wel, ja, gemakkelijker kunt nemen.'

De beslissing over fertiliteitspreservatie is gekoppeld aan een nieuwe keuze, namelijk het soort bewaringstechniek. Patiënten ervaren dit niet als een nieuwe beslissing, maar eerder als het volgen van en vertrouwen op het advies van de fertiliteitarts. Patiënten die eicellen of embryo's willen invriezen moeten eerst een hormonale voorbereidingsfase doorlopen. Uit het verhaal van patiënten komt naar voren dat tijdens die periode van 2 tot 6 weken de focus vooral ligt op fertiliteitspreservatie, zodat er met een gerust gemoed gestart kan worden met de kankerbehandeling. **Na de fertiliteitspreservatie wordt dit aspect in de kast geplaatst en komt de focus volledig te liggen op de kankertherapie.**



SAMENVATTING 5:

Fertiliteitspreservatie betekent voor patiënten een back-up of een plan b voor het geval de vruchtbaarheid permanent beschadigd zou zijn door de kankerbehandeling. Het creëert gemoedsrust en biedt een bescherming tegen latere spijtgevoelens.

Mannelijke patiënten ervaren de beslissing over het invriezen van sperma als makkelijk en evident. Voor vrouwelijke patiënten is deze beslissing moeilijker en emotioneler. Vrouwen die eicellen of embryo's willen invriezen, moeten hiervoor hun kankerbehandeling uitstellen. Zij staan onder tijdsdruk en moeten risico's afwegen. Bij vrouwen bij wie deze techniek niet is aangewezen, is een experimentele techniek met lage slaagkansen de enige optie: invriezen van ovarieel weefsel.

De keuze voor fertiliteitspreservatie wordt beïnvloed door verschillende factoren.

De volgende factoren lijken de keuze van zowel mannen als vrouwen te beïnvloeden: (1) de houding en informatievoorziening van de behandelende arts, (2) de doorverwijzing en coördinatie tussen de afdelingen fertiliteit en oncologie en (3) de kinderwens.

Vrouwen ervaren een bijkomende invloed van volgende factoren: (4) het aantal kinderen en (5) de medische voorgeschiedenis met vruchtbaarheidsproblemen. De keuze voor bewaring van eicellen of embryo's wordt ook beïnvloed door (6) de perceptie over hoe medisch verantwoord een uitstel van de kankerbehandeling is.

VERGEET-ME-NIET – AANBEVELING 5:

Ga in gesprek met de patiënte na welke factoren een invloed hebben op de beslissing over fertiliteitspreservatie. Wees ervan bewust dat uw houding tegenover fertiliteitspreservatie een belangrijke invloed kan hebben op de beslissing van de patiënte om al dan niet over te gaan tot fertiliteitspreservatie.

Neem een open houding aan ten aanzien van fertiliteitspreservatie.

Garandeer een goede doorverwijzing en coördinatie tussen de afdelingen oncologie en fertiliteit.

Voorzie adequate informatie over fertiliteitspreservatie. Sommige patiënten willen niet alleen informatie, maar ook een bepaalde sturing in hun beslissing. Ondersteun de beslissing en stuur bij (indien nodig).

Deel 4: Informatie en begeleiding bij ‘vruchtbaarheid en kanker’

1. Informatievoorzieningⁱⁱⁱ

1. De betekenis van informatie over ‘vruchtbaarheid en kanker’

Uit het verhaal van de patiënte komt de nood aan informatie sterk naar voren. Informatie geeft patiënten **inzicht** in de vruchtbaarheidsproblematiek. Wanneer patiënten geïnformeerd worden over vruchtbaarheid, voelen ze zich **beter voorbereid** op wat komen gaat. Bovendien hebben patiënten het gevoel dat ze **serieus genomen** worden wanneer ze op een goede manier geïnformeerd worden. Uit het verhaal van patiënten komt naar voren dat hierdoor **minder negatieve emoties** (bv. angst, frustratie,...) en bezorgheden spelen.

Patiënten geven aan dat het krijgen van informatie eveneens noodzakelijk is om juiste **beslissingen** te nemen, zoals over fertiliteitspreservatie of het plannen van een zwangerschap. Verder verhoogt het hun gevoel van **controle** en ervaren ze **minder tegenstrijdige gevoelens** bij het nemen van moeilijke beslissingen.

De informatievoorziening heeft bovendien een **invloed op de relatie tussen de patiënte en hulpverlener**. Binnen het onderzoek zien we dat patiënten die tevreden zijn over de gekregen informatie, vaak ook tevreden zijn over de zorg. Deze patiënten tonen vertrouwen in hun hulpverlener en hun medische beslissingen.

2. Op welke manier willen patiënten geïnformeerd worden?

Uit de systematische review^{iii,16} en patiënteninterviews blijkt **dat patiënten de voorkeur geven aan het ontvangen van informatie via een individuele consultatie met een hulpverlener**. Patiënten verwachten dat hun behandelende arts hen op de hoogte brengt van de nevenwerkingen van een kankerbehandeling, waaronder de invloed op vruchtbaarheid. Aangezien patiënten weinig kennis en besef hebben van de impact van een kankertherapie op de vruchtbaarheid, verwachten ze dat hun behandelende **arts het thema spontaan initieert**. Wanneer dit niet gebeurt en patiënten het thema zelf moeten aanhalen, kan dit aanvoelen als een tekort in de zorg. Patiënten vragen zich af wat de impact zou geweest zijn mochten zij het thema niet zelf geïnitieerd hebben of piekeren over welke vruchtbaarheidsopties wel mogelijk waren indien de hulpverlener hen in een vroeger stadium zou geïnformeerd hebben.

ⁱⁱⁱ Dit hoofdstuk is gebaseerd op (1) interviews met patiënten en hulpverleners en (2) een mixed-methods systematic review over fertiliteitsgerelateerde informatievoorziening¹⁶.

Verschillende patiënten werden onmiddellijk doorverwezen naar de afdeling fertiliteit voor informatie over fertiliteitspreservatie. Patiënten geven aan dat ze deze doorverwijzing begrijpen, aangezien ze het gevoel hebben dat vruchtbaarheid geen expertise is van hun behandelende arts. **Hoewel patiënten begrip hebben voor het opsplitsen van het thema vruchtbaarheid binnen het oncologisch zorgtraject, wordt een volledige scheiding ervaren als te gefragmenteerde zorg.**

‘Dokter X (oncoloog), zij wist daar eigenlijk ook niet veel over. Zij wist gewoon te zeggen van dat er een kans is dat je onvruchtbaar wordt. Maar zo dat ik mijn pil moest doorpakken of zo niet. Zij wist dat allemaal niet. Zij verwees mij dan telkens door naar de fertiliteitskliniek.’

Patiënten hebben enerzijds het gevoel dat de afdeling oncologie weinig betrokken is bij vruchtbaarheid en anderzijds dat de afdeling fertiliteit losstaat van het oncologische aspect. Dit wordt eveneens ervaren in interviews met hulpverleners. Oncologische hulpverleners geven aan weinig vertrouwd te zijn met vruchtbaarheid en medewerkers van de afdeling fertiliteit beschrijven weinig notie te hebben van kankergerelateerde aspecten.

Uit de systematische review¹⁶ en interviews met patiënten blijkt dat schriftelijke informatie een aanvulling kan zijn op de mondelinge informatievoorziening door hulpverleners. Brochures of andere geschreven bronnen mogen geen vervanging zijn van individuele consultaties, maar kunnen wel **een aanzet zijn om het thema te bespreken of dienen als geheugensteun voor patiënten.** Hoewel brochures een meerwaarde kunnen zijn, geven patiënten aan dat er weinig geschreven bronnen voorhanden zijn.

‘Het probleem is dat je nergens op kan terugvallen. Of ’t is op al die quatsch eigenlijk die op internet staat. Maar ge kunt nergens... Je hebt nergens een houvast. Terwijl aan al die boekjes [brochures] van al de rest heb je houvast. Wil je het nog een keer nalezen, ge kunt zeggen van: ‘Hoe was dat nu weer?’. Ge hebt uw info en wil je er dan dieper op ingaan, kan je nog altijd bij de verplegers of bij de dokter of zo. Maar nu, hiervan [vruchtbaarheid], heb je echt geen houvast.’

Internet wordt ervaren als een overdaad aan informatie. Patiënten vinden het moeilijk om betrouwbare websites te selecteren en geven aan dat websites gefinancierd door overheidsinstellingen of kankerorganisaties vaak weinig informatie bevatten over vruchtbaarheid en fertiliteitspreservatie.

3. Welke informatie willen patiënten?

Patiënten verlangen naar **open, eerlijke en volledige informatie** over 'vruchtbaarheid en kanker'. Dit omvat informatie over verschillende vruchtbaarheidsgerelateerde onderdelen: (a) de gonadotoxiciteit (schadelijke invloed op vruchtbaarheid), (b) fertiliteitspreservatie, (c) anticonceptie en vervroegde menopauze en (d) toekomstige zwangerschap. Zelfs wanneer bepaalde aspecten niet van toepassing of onmogelijk zijn, willen patiënten de volledige informatie krijgen. **Wanneer patiënten slechts gedeeltelijk geïnformeerd worden en alsnog geconfronteerd worden met deze aspecten via bijvoorbeeld lichamelijke gewaarwordingen of andere bronnen (vb. Internet), kan dit een negatieve impact hebben op de patiënt–hulpverlenersrelatie.**

a. DE GONADOTOXICITEIT

Patiënten geven aan dat ze geïnformeerd willen worden over de **onzekerheid en het risico op sub- of infertiliteit tengevolge van de kankerbehandeling**, zelfs wanneer er geen kinderwens aanwezig is of het risico op vruchtbaarheidsverlies klein is.

b. FERTILITEITSPRESERVATIE

Patiënten met een twijfelachtige of toekomstige kinderwens willen informatie over fertiliteitspreservatie. Deze patiënten geven aan dat ze informatie wensen over de **verschillende opties voor fertiliteitspreservatie, welke voor hen geschikt zijn en wat de voor- en nadelen zijn van deze technieken**. Vrouwen bij wie het bewaren van eicellen of embryo's de meest aanbevolen optie is, worden geconfronteerd met een uitstel van de kankerbehandeling. De beladenheid en onzekerheid over deze keuze wordt draaglijker door het krijgen van advies (en sturing) over het medisch verantwoord zijn van een dergelijk behandelingsuitstel. Patiënten die kiezen voor fertiliteitspreservatie willen **na deze procedure informatie over het verloop en resultaat van de invriesprocedure**, zoals het aantal eicellen bij pick-up en aantal ingevroren eicellen/embryo's of het aantal ingevroren rietjes sperma. Dit bij voorkeur kort na het invriezen.

c. ANTICONCEPTIE EN VERVROEGDE MENOPAUZE

Vrouwen geven aan geïnformeerd te willen worden over anticonceptie en vervroegde menopauze. Uit de interviews komt naar voren dat zij informatie wensen over hun **risico op vervroegde menopauze, welke klachten zij kunnen ervaren en hoe daarmee om te gaan, de duur van deze menopauze en de impact op de vruchtbaarheid**. Uit de studie blijkt dat vrouwen de menstruele cyclus linken aan hun vruchtbaarheidsstatus. Het uitblijven van de maandstonden wordt gezien als een teken van onvruchtbaarheid,

waardoor zij soms onterecht geen anticonceptie gebruiken. De nood aan informatie over anticonceptie en de vervroegde menopauze is zowel aanwezig bij vrouwen met een kinderwens als zonder.

‘Ik ben gestart met die hormoontherapie, met Tamoxifen. Maar ik dacht dat je daardoor in de menopauze komt. Maar blijkbaar is dat niet daardoor, maar door de chemo. En is dat [Tamoxifen] geen anticonceptie. Dus ik dacht ook van: ‘Zolang dat ik die Tamoxifen neem, ben ik onvruchtbaar’. Maar blijkbaar is dat ook niet zo. Dat hebben we dan pas achteraf te horen gehad. Dus daar is er eigenlijk heel weinig informatie van doorgekomen.’

d. TOEKOMSTIGE ZWANGERSCHAP

Uit de interviews komt naar voren dat patiënten graag informatie wensen over de mogelijkheid om in de toekomst zwanger te worden. Patiënten willen informatie over onder andere de **impact van de kankerbehandeling op hun vruchtbaarheid en hun mogelijkheid tot voorplanting**: zijn ze nog vruchtbaar? Kunnen ze op een spontane manier zwanger worden? Wat zijn de opties als een spontane zwangerschap onmogelijk is? Welke opties hebben ze met het ingevroren materiaal? Patiënten willen ook graag informatie over **gezinsplanning**, zoals het tijdstip waarop een zwangerschap medisch verantwoord is of welke anticonceptie voor hen het meest geschikt is. Verder geven patiënten aan dat ze geïnformeerd willen worden over de **risico's voor hun eigen gezondheid en dat van het kind**: wat is de invloed van een zwangerschap op hun gezondheid? Wat is de invloed van een kankerbehandeling op een toekomstige zwangerschap en nageslacht? Zullen mijn kinderen erfelijk belast zijn met kanker? ...

4. Wanneer willen patiënten informatie?

Patiënten willen een eerste maal geïnformeerd worden over vruchtbaarheid in de **diagnostische fase. Bij voorkeur in de periode tussen de initiële kankerdiagnose en de start van de kankerbehandeling**. Patiënten geven aan dat na het verwerken van die eerst shock, er opnieuw ruimte is voor informatie over de kankerbehandeling en nevenwerkingen. Uit de interviews komt naar voren dat hulpverleners fertiliteitspreservatie tijdig moeten initiëren, aangezien bepaalde technieken tijd vragen.

Wanneer patiënten het gevoel hebben laattijdig geïnformeerd te zijn, kan dit de beslissing over fertiliteitspreservatie beïnvloeden. Deze vrouwen geven aan dat ze door de late informatievoorziening te weinig beslissingstijd hebben. Bovendien hebben ze het gevoel niet langer te kunnen wachten met de kankerbehandeling. Patiënten zien dit als een gemiste kans en worden geconfronteerd met gedachten als ‘mocht ik vroeger geïnformeerd zijn, was fertiliteitspreservatie dan wel een optie geweest?’.

‘Ik denk dat er dan meer opties zouden geweest zijn [mocht ik die informatie vroeger gekregen hebben]. Misschien had ik dan die hormoonbehandeling nog kunnen inzetten hé. Misschien dat ik dan wel die 3 weken had om die eicellen te laten rijpen en wegnemen. Misschien had ik dan wel die tijd gehad. ‘Misschien’ ‘misschien’ ‘als’ ‘als’, ge weet het niet... maar het had misschien wel verschil kunnen maken hé. Dus op dat gebied was het [informatievoorziening] te laat ja (stilte).’

De volgende thema's worden bij voorkeur in de diagnostische fase besproken: de gonadotoxiciteit, fertiliteitspreservatie, vervroegde menopauze (vrouwen) en anticonceptie.

Wanneer patiënten het thema vruchtbaarheid uit de weg gaan, kan het zijn dat er op dat moment weinig psychische ruimte is voor het omgaan met een dergelijk thema. **Zeker jonge patiënten die niet weten of ze in de toekomst kinderen willen, kunnen weigerachtig staan tegenover een voorstel tot fertiliteitspreservatie.** Bij deze patiënten is het aangeraden om in de **diagnostische fase kort** de gonadotoxiciteit en mogelijkheid tot fertiliteitspreservatie te **benoemen, zonder hier uitgebreid op in te gaan**. In een **volgend gesprek** kan het thema opnieuw aangehaald worden en kan er **dieper op ingegaan** worden.

‘... 23 jaar zijn. Je bent daar [vruchtbaarheid] niet mee bezig. Dan heb ik dat [eicelcryopreservatie] ook niet laten doen en dat was eigenlijk het laatste dat ze er over gevraagd hebben of over gezegd hebben. (...) Mijn probleem is dat ik daar niet voldoende bij stilgestaan heb. Misschien dat ze uit zichzelf konden zeggen van: ‘Die persoon heeft nu zodanig veel te verwerken. Ik ga haar zelf zeggen van: Dat en dat zijn de gevolgen en ge moet er nog niet op antwoorden, denk er eerst nog een keer over na... ’.’

Tijdens de behandeling verschuift vruchtbaarheid vaak naar de achtergrond en komen patiënten in een ‘overlevingsmodus’. **In de behandelingsfase kunnen er wel vragen zijn over vruchtbaarheid, bijvoorbeeld over menopauzale symptomen.** Patiënten ervaren soms moeilijkheden in het uiten van bezorgdheden en het stellen van vragen over vruchtbaarheid. **Ze hebben het gevoel dat hulpverleners vooral hun focus leggen op het overleven van kanker om hen te sparen.** Patiënten geven aan dat hulpverleners een positieve en strijdvaardige houding bij de patiënte willen waarborgen door haar te sparen van andere bezorgdheden, zoals vruchtbaarheid. **Een gevolg van het ‘sparen’ is dat patiënten moeilijkheden kunnen ervaren in het bespreken van het thema met hulpverleners** (zie ‘sparen’: 🚫).

‘Ik begon dan ook alle tekenen van de menopauze te krijgen na een paar weken: opflakkeringen, rood worden, ... Ja, zo echt al die typische tekenen. En dan heb ik wel een paar keer aan de dr. X (arts) gezegd van: ‘Ja, hoe zit dat? Wij wilden eigenlijk nog kinderen’. En dat was altijd van ja: ‘Een ding met een keer. Je bent nog jong, maak je daar nu geen zorgen om. Dat herstelt zich in jouw geval, bij jonge mensen. Je moet je daar geen zorgen om maken. Dat herstelt zich wel.’

Naar het einde van de kankerbehandeling en tijdens de follow-up fase kan de nood aan fertiliteitsgerelateerde informatie toenemen. De kankerbehandeling is dan (bijna) achter de rug, waardoor de focus verschuift van ‘overleven’ naar ‘verder leven’ met opnieuw ruimte voor toekomstplannen. Dit vertaalt zich ook in de informatienoden die patiënten in deze fase hebben. **Deze verschuiven naar langetermijngerichte vragen, namelijk (1) de impact van hun kankerbehandeling op de vruchtbaarheid en mogelijkheid tot voortplanting, (2) gezinsplanning en (3) risico’s voor eigen gezondheid en dat van het kind.**

‘Nu heb ik er [informatie vruchtbaarheid] meer behoefte aan. Heel in het begin ook. Omdat je dat zo wat overdondert. Van: ‘Oh, help, wat houdt dat [fertiliteitspreservatie] in?’ Tijdens de behandeling eigenlijk niet. Waarom? Omdat ik er eigenlijk echt, ook niet echt zo bij stilgestaan heb. Maar nu dat het zo.... Nu is het weer werken aan de toekomst hé. Alles is voorbij van behandelingen. Dus nu is het weer van: ‘Hoe gaan we het leven weer opnemen.’ En dat [vruchtbaarheid] is uiteindelijk een onderdeel van het leven hé. Dus nu gaat die vraag wel meer en meer komen ook.’

Sommige patiënten geven de voorkeur om op het eind van kankerbehandeling of tijdens de follow-up fase diagnostische testen uit te voeren om zo meer zekerheid te krijgen over hun fertiliteit. Wanneer deze testen uitgevoerd worden, willen patiënten informatie krijgen over het testresultaat en wat dit concreet voor hen betekent. Niet alle patiënten willen onmiddellijk na de kankerbehandeling geïnformeerd worden over vruchtbaarheid. Sommige patiënten stellen dit thema uit tot op het moment dat er een actieve kinderwens is.

Uit de patiënten- en hulpverlenersinterviews blijkt dat hulpverleners **weinig aandacht schenken aan vruchtbaarheid in de follow-up fase.** Patiënten hebben het gevoel dat wanneer de kankerbehandeling achter de rug is, ook de begeleiding en zorg stopt. Ze geven aan dat ze zelf het initiatief moeten nemen om vruchtbaarheid aan te kaarten. Uit de interviews blijkt dat patiënten niet goed weten waar ze terecht kunnen met hun vragen. Aangezien het risico op vruchtbaarheidsproblemen het gevolg is van de oncologische behandeling, weten patiënten niet of ze dit thema met hun oncoloog, een fertiliteitarts of hun huisarts moeten bespreken.

6. Welke patiënten willen informatie?

Uit de systematische review¹⁶ blijkt dat **66% tot 100% van de kankerpatiënten in de vruchtbare leeftijd geïnformeerd wil worden over de mogelijke impact van een oncologische behandeling op de vruchtbaarheid. Het aantal patiënten dat aangeeft geïnformeerd te zijn, varieert van 0% tot 85%.** Hoewel de meerderheid van de patiënten in de vruchtbare leeftijd informatie wenst, wordt deze nood niet steeds vervuld. Deze bevindingen komen overeen met ervaringen van geïnterviewde patiënten in dit onderzoek.

Wanneer er weinig stilgestaan wordt bij vruchtbaarheid, kunnen patiënten dit ervaren als zorgverlening die zich alleen focust op korte termijn ('overleven') en geen aandacht schenkt aan de levenskwaliteit op lange termijn.

Patiënteninterviews en de systematische review¹⁶ tonen aan dat **patiënten in de vruchtbare leeftijd geïnformeerd wensen te worden over hun vruchtbaarheid, los van demografische gegevens of ziektekenmerken, zoals kinderwens, leeftijd, aantal kinderen of prognose.** Zelfs wanneer de kans op verminderde vruchtbaarheid laag is, willen patiënten deze informatie. De **nood en het belang van informatie is hoger bij patiënten die (1) jong zijn, (2) kinderloos zijn en (3) een kinderwens hebben.** Patiënten bij wie de kinderwens vervuld of niet meer mogelijk is, willen voornamelijk informatie over de impact van de kankerbehandeling op de vruchtbaarheid, anticonceptie en vervroegde menopauze. Deze patiënten geven aan dat het bevragen van de kinderwens en aankaarten van fertiliteitspreservatie niet als storend wordt ervaren.

7. Factoren die de informatievoorziening beïnvloeden

Uit interviews met oncologische hulpverleners blijkt dat vruchtbaarheid niet systematisch aangekaart wordt bij patiënten in de vruchtbare leeftijd. Op basis van de systematische review¹⁶ en interviews met patiënten en hulpverleners, werden er **verschillende factoren** geïdentificeerd die een invloed hebben op de informatievoorziening: hulpverleners-, patiënt- en instellingsgerelateerde factoren.

Hulpverlenergerelateerde factoren die de informatievoorziening bemoeilijken zijn: het gebrek aan kennis en opleiding rond het thema 'vruchtbaarheid en kanker', een negatieve houding ten aanzien van fertiliteitspreservatie, zich oncomfortabel voelen om het thema te bespreken en het gevoel hebben dat patiënten weinig interesse tonen in vruchtbaarheid.

Uit interviews met patiënten en hulpverleners blijkt dat **vroedvrouwen en verpleegkundigen slechts een beperkte rol opnemen in de informatievoorziening over vruchtbaarheid en kanker**. **Oncologische verpleegkundigen** hebben eerder een **signaalfunctie en doorverwijzende rol**. Wanneer patiënten moeilijkheden ervaren met het thema vruchtbaarheid, verwijzen verpleegkundigen hen door naar de geschikte hulpverlener: een psycholoog bij psychosociale moeilijkheden en een arts bij medische vragen of problemen. Uit hulpverlenersinterviews komen verschillende factoren naar voren die de beperkte verantwoordelijkheid van verpleegkundigen binnen het domein van oncofertiliteit verklaren: (1) de houding van verpleegkundigen met een prioriteit op de oncologische zorg, (2) het gebrek aan ervaring of kennis en (3) de negatieve houding van andere hulpverleners tegenover hun functie binnen het vruchtbaarheidsaspect. Uit interviews met hulpverleners komt naar voren dat **vroedvrouwen** die tewerkgesteld zijn op de afdeling fertiliteit een eerder **praktische en doorverwijzende rol** hebben. Zij geven informatie over de vruchtbaarheidsprocedure, het toestemmingsformulier voor fertiliteitspreservatie en de kostprijs ervan. Daarnaast worden bloedafnames en het rondleiden van de patiënte op de afdeling eveneens gezien als een onderdeel van hun takenpakket. De functie van **verpleegkundig en vroedkundig specialisten/consulenten** is relatief nieuw en wordt momenteel uitgebouwd. Gezien de competenties van deze specialisten, zijn verschillende experts en hulpverleners ervan overtuigd dat het een **meerwaarde is hen te betrekken in de zorg en begeleiding van patiënten bij 'vruchtbaarheid en kanker'**.

Bepaalde *patiëntenkenmerken* kunnen het geven van informatie over 'vruchtbaarheid en kanker' voor hulpverleners belemmeren, zoals een slechte gezondheidsstatus en lage overlevingskansen; bepaalde culturele, religieuze en financiële barrières; het niet ontvankelijk zijn voor informatie over vruchtbaarheid en het vrouwelijk geslacht (aangezien fertiliteitspreservatie bij vrouwen complexer is).

Verder kunnen bepaalde *instellingsgerelateerde factoren* het informeren negatief beïnvloeden, zoals een gebrek aan educatiemateriaal voor patiënten, tijdsdruk voor hulpverleners en geen financiële tussenkomst door de ziekteverzekering. Hulpverleners geven aan dat zij **geen richtlijnen** hebben over welke patiënten te informeren over 'vruchtbaarheid en kanker'. Zij beslissen op basis van bepaalde ziektegerelateerde (prognose) en patiëntgerelateerde (kinderwens) factoren welke patiënten zij informeren. Hulpverleners voelen zich soms oncomfortabel om de kindwens te bevragen, aangezien het een intiem onderwerp is en geassocieerd wordt met toekomstgerichte plannen in een periode waar overleven centraal staat. De kindwens

wordt in dat geval ingeschat op basis van bepaalde demografische factoren, zoals leeftijd, aantal kinderen, anticonceptiegebruik en relatiestatus.

‘Mensen die bijvoorbeeld 25 jaar zijn en die daar voor u zitten, een koppel en je hebt geen kinderen. Dan begin je daarover, over die [vruchtbaarheids-]problematiek. De meeste die komen, zijn als ze premenopauzaal zijn, gelukkig tussen de veertig en de vijftig. Meestal hebben die al kinderen of zijn hun kinderen al redelijk... of zijn er bijvoorbeeld al tieners bij dus... Dan is die kinderwens... We gaan daar niet iedere keer over spreken als iemand 45 is en al drie opgroeiende kinderen heeft.’ [oncoloog]

8. Inadequate informatievoorziening: ervaring en gevolgen

Uit de patiënteninterviews komt naar voren dat de informatievoorziening niet altijd aangepast is aan de noden en verwachtingen. **Inadequate informatievoorziening kan zowel betrekking hebben op de inhoud, het tijdstip, het initiatief als de aandacht die besteed wordt aan vruchtbaarheid. De manier waarop hulpverleners informeren heeft eveneens een invloed op hoe patiënten de informatievoorziening ervaren.** Uit patiënteninterviews komen verschillende aspecten naar voren die de tevredenheid negatief kunnen beïnvloeden, zoals geen/onvoldoende tijd vrijmaken om vruchtbaarheid te bespreken, het afblokken of minimaliseren van fertiliteit, tegenstrijdige informatievoorziening door verschillende of dezelfde hulpverlener(s) en te gefragmenteerde informatievoorziening waarbij hulpverleners alleen informatie geven wanneer bepaalde symptomen zich voordoen of wanneer patiënten ernaar vragen.

Uit patiënteninterviews blijkt dat inadequate informatievoorziening een grote invloed kan hebben op de patiëntentevredenheid en de patiënt–hulpverlenerrelatie.

Wanneer patiënten de informatievoorziening percipiëren als ontoereikend, is er een gevoel van wantrouwen aanwezig. Patiënten verdenken hulpverleners ervan dat ze (1) een bepaalde ‘strategie’ volgen en bewust informatie achterhouden om hen te sparen, (2) geen rekening houden met de kwaliteit van leven en langetermijndoelstellingen, (3) vruchtbaarheid niet belangrijk vinden of (4) onvoldoende expertise hebben. Dit gaat gepaard met ontgoocheling in de zorg(verstrekkers); het gevoel bedrogen te worden door de hulpverlener; overrompeld worden door vragen over ‘vruchtbaarheid en kanker’ zonder hierop antwoorden te krijgen; emoties als frustratie, woede en ongerustheid; twijfels over de kwaliteit van de zorgverlening en genomen beslissingen en het gevoel dat kansen zijn ontnomen.

Het wantrouwen van de patiënte ten opzichte van de hulpverlening **heeft negatieve consequenties op de patiënt–hulpverlenerrelatie**. Patiënten zoeken naar alternatieve informatiebronnen om een antwoord te krijgen op hun vragen. Zoeken van informatie op het internet kan een manier zijn om alsnog informatie te krijgen over ‘vruchtbaarheid en kanker’. Sommige patiënten raadplegen een andere hulpverlener om een second/third/... opinion te vragen. Wanneer de patiënte informatie krijgt die tegenstrijdig is met de informatievoorziening door hun hulpverlener, kan dit het wantrouwen versterken. Voor sommige patiënten is het wantrouwen zo prominent aanwezig dat dit het einde betekent van de patiënte–hulpverlenersrelatie.

‘Ik las op Internet een verslagje of een antwoord van een oncoloog uit X: ‘[behandelingsplan patiënt] is nefast voor de vruchtbaarheid. Dus dan zou je beter iets anders doen.’ En dan zeg ik van: ‘Ja, maar waarom stellen ze dat dan aan mij niet voor?’ (verontwaardigd). Hé, want voor mij is ‘t eigenlijk wel van belang. Allee, ik heb misschien niet genoeg te kennen gegeven dat het van belang is, voor later. Maar ik zeg ‘zijn er dan geen alternatieven?’ of moet ik dan zomaar alles blindelings volgen van wat die [zorgverstrekkers] zeggen?’

2. Psychosociale zorg en hulp

1. Psychosociale zorg

Psychosociale zorg kan omschreven worden als ‘de bereidheid van de zorgverlener om de patiënte te helpen in de grote opgave waar zij voor staat en geeft patiënten het gevoel als mens behandeld te worden en niet alleen als zieke’²⁰.

Patiënten geven aan **weinig psychosociale zorg** te ervaren bij ‘vruchtbaarheid en kanker’. Zowel artsen, verpleegkundigen als vroedvrouwen geven aan dat ze slechts **een beperkte rol** hebben in het verlenen van die zorg. Hulpverleners hebben de indruk dat patiënten weinig stilstaan bij vruchtbaarheid tijdens het kankerproces en daarom geen nood hebben aan die ondersteuning. Verder geven hulpverleners aan dat oncofertiliteit een domein is waar ze weinig vertrouwd mee zijn.

Uit verhalen van patiënten komt naar voren dat het voor hen moeilijk is om zelf bezorgdheden, emoties of noden rond vruchtbaarheid te initiëren bij hulpverleners. In combinatie met hulpverlening die niet spontaan psychosociale zorg aanbiedt, **creëert dit een stilte rond vruchtbaarheid (zie eenzaamheid 🧡)**.

Psychosociale zorg kan ook bestaan ‘uit het opmerken van psychosociale noden en vervolgens een andere zorgverlener introduceren om tegemoet te komen aan deze noden van de patiënt’²⁰. Hulpverleners geven aan dat zij patiënten doorverwijzen naar

een psycholoog indien er signalen zijn van psychosociale moeilijkheden ten gevolge van het risico op verminderde vruchtbaarheid.

Uit de interviews met patiënten en hulpverleners blijkt dat het **aantal doorverwijzingen miniem** is. Dit kan verklaard worden doordat zowel patiënten als hulpverleners het moeilijk vinden om het thema aan te kaarten. Sommige patiënten geven aan nood te hebben aan psychosociale hulp, maar vinden het moeilijk om zelf de stap te zetten naar een psycholoog of andere psychosociale hulpverlener. Wanneer zij niet doorverwezen worden, blijven patiënten worstelen met het thema 'vruchtbaarheid'.

2. Psychosociale hulp

Psychosociale hulp kan omschreven worden als 'hulpverlening die zich richt op de remediëring of verzachting van psychosociale problemen'²⁰. Het wordt vooral verleend door psychologen en sociaal werkers.

Uit patiënteninterviews blijkt dat de houding ten opzichte van psychologische hulpverlening verdeeld is. Verschillende patiënten geven aan hier geen nood aan te hebben en vinden een doorverwijzing naar een psycholoog onnodig. Bepaalde patiënten hebben hier wel nood aan. Uit interviews met patiënten en psychologen blijkt dat **'vruchtbaarheid en kanker' weinig besproken wordt binnen een psychosociale hulpverlening.**

'Er kwam wel iedere keer een psychologe langs van de [oncologische] afdeling. Ik heb er wel vaak mee gepraat, maar dat was niet echt over vruchtbaarheid. Dat is ook niet ter sprake gekomen eigenlijk. (...) Misschien als ze het een keer vroeg van... Heb je dan geen zin om er op dat moment over te praten, ja, dan zeg je dat gewoon. Maar misschien dat ze het wel een keer kon aangebracht hebben.'

De psychologen waar patiënten in contact mee komen zijn vaak verbonden aan een bepaalde afdeling of domein. Psychologen verbonden aan een oncologische afdeling focussen zich op kankergerelateerde emoties, ervaringen en moeilijkheden. Hetzelfde zien we bij psychologen verbonden aan een vruchtbaarheidsafdeling. Zij richten zich vooral op moeilijkheden die patiënten ervaren bij (mogelijk) vruchtbaarheidsverlies. **Dit vertaalt zich in gefragmenteerde zorg. Patiënten ervaren de psychologische hulp als eenzijdig gericht op het kankeraspect of op het vruchtbaarheidsaspect.**

'Ik denk dat ik het voor mezelf wat tegennatuurlijk zou vinden [om vruchtbaarheid bespreken], omdat je op dat moment bezig bent toch een stukje te gaan toetsen van 'hoe dat het zit rond hun verdriet en angst en zo'. Als je aan fertiliteit denkt, doe je dat direct een stuk in het kader van bepaalde toekomstplannen. En dan vraag ik mij af of ik daarmee niet al iets te diep zou ingaan op het persoonlijk leven van iemand? Terwijl dat die andere vragen die ik stel, zijn een aantal algemeenheden waar dat mensen een stukje redelijk de keuze hebben wat dat ze daar rond zeggen of niet. Als je rond fertiliteit spreekt in zo'n fase, zou dat al heel direct in... de vrij directe persoonlijke levenssfeer komen.' [Oncopsycholoog]

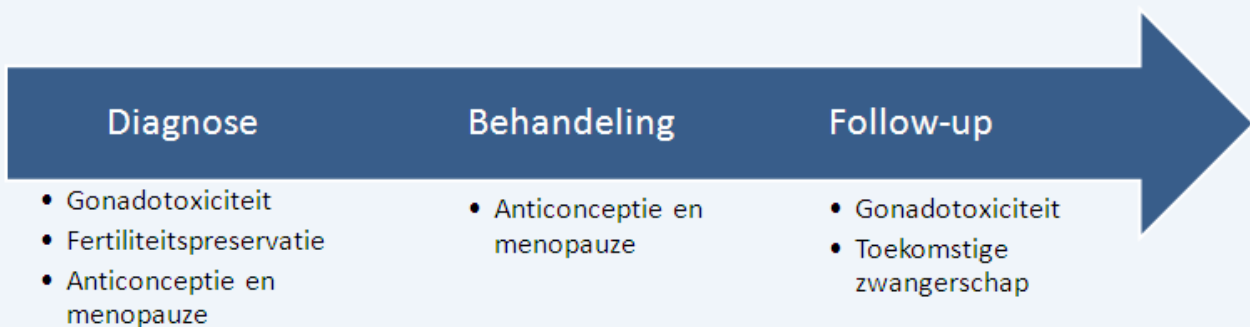
Uit interviews met patiënten en hulpverleners blijkt dat psychosociale hulp vooral aangeboden wordt in de diagnostische en behandelingsfase. Na het afronden van de behandeling hebben patiënten het gevoel dat de zorgomkadering verdwijnt en psychosociale hulpverlening minder toegankelijk wordt. Uit het verhaal van patiënten komt naar voren dat de follow-up fase een periode is waar opnieuw ruimte is voor het omgaan met toekomstgerichte aspecten, zoals vruchtbaarheid. **In de periode waar de zorg gepercipieerd wordt als minder toegankelijk, kunnen patiënten moeilijkheden ervaren in de verwerking van het (mogelijke) verlies aan vruchtbaarheid en nood hebben aan psychosociale hulpverlening. Wanneer patiënten het moeilijk vinden om deze hulp te vragen, kan dit gevoelens creëren als 'er alleen voor staan' (zie eenzaamheid 🧡).**



SAMENVATTING 6:

INFORMATIEVOORZIENING:

Patiënten hebben nood aan informatie over 'vruchtbaarheid en kanker'. Ze willen deze informatie via een individuele consultatie met een hulpverlener. Ze verwachten dat deze persoon het thema spontaan initieert. Schriftelijke informatie kan een aanvulling zijn op mondelinge informatie en kan een aanzet zijn om het thema te bespreken of dienen als geheugensteun voor de patiënte.



Patiënten willen eerlijke, open en volledige informatie over vruchtbaarheid: (1) de gonadotoxiciteit, (2) fertiliteitspreservatie, (3) anticonceptie, (4) vervroegde menopauze en (5) toekomstige zwangerschap.

Patiënten willen vooral informatie in de diagnostische fase (tussen de initiële kankerdiagnose en de start van de behandeling) en op het einde van de behandeling of follow-up.

Patiënten willen informatie over vruchtbaarheid, los van hun demografische gegevens of ziektekenmerken. Bepaalde patiënten hechten meer belang aan informatie over vruchtbaarheid, met name: jonge, kinderloze patiënten met een kinderwens.

Verschillende factoren hebben een invloed op de informatievoorziening. Zowel hulpverlenegerelateerde (houding, kennis en opleiding, ...), patiëntgerelateerde (gezondheidsstatus, overlevingskansen, ...) als instellingsgebonden factoren (richtlijnen, educatiemateriaal) hebben een invloed.

Inadequate informatievoorziening kan zowel betrekking hebben op de inhoud, het tijdstip, de omvang, het initiatief als de aard. Dit heeft negatieve gevolgen voor zowel de patiënte als de relatie tussen de patiënte en hulpverlener.

PSYCHOSOCIALE BEGELEIDING:

Patiënten ervaren weinig psychosociale zorg bij het thema 'vruchtbaarheid en kanker'. Hulpverleners geven aan dat zij slechts een beperkte rol hebben in het bieden van deze zorg. Patiënten zelf vinden het moeilijk om psychosociale zorg te vragen. Dit creëert stilte rond het thema 'vruchtbaarheid en kanker' en gevoelens van eenzaamheid.

Psychologen verbonden aan een bepaalde afdeling of zorgdomein zijn weinig vertrouwd met het thema 'oncofertiliteit'. Ze richten zich daarom voornamelijk op hun eigen expertisedomein: oncologie of fertiliteit. Dit vertaalt zich in gefragmenteerde psychosociale hulpverlening.

VERGEET-ME-NIET – AANBEVELING 6:

Geef informatie over 'vruchtbaarheid en kanker' via een individuele consultatie, aangevuld met schriftelijke informatie, zoals een informatiebrochure of een verwijzing naar een website.

Geef open, eerlijke en volledige informatie over 'vruchtbaarheid en kanker'.

Informeert alle patiënten in de vruchtbare leeftijd over 'vruchtbaarheid en kanker'.

Initieer het thema 'vruchtbaarheid en kanker' op verschillende tijdstippen. Informeert spontaan in de diagnostische fase en op einde van de behandeling/follow-up.

Informatie diagnostische fase: (1) de gonadotoxiciteit, (2) fertiliteitspreservatie, (3) anticonceptie en (4) vervroegde menopauze (vrouwen).

Informatie einde behandeling/follow-up fase: (1) gonadotoxiciteit en (2) toekomstige zwangerschap.

Geef voldoende aandacht aan jonge patiënten die weigerachtig staan tegenover het thema 'vruchtbaarheid en kanker'. Benoem de gonadotoxiciteit en mogelijkheid tot fertiliteitspreservatie in eerste instantie, zonder hier uitgebreid op in te gaan. Haal het thema in een volgend gesprek opnieuw aan.

Creëer openheid over 'vruchtbaarheid en kanker'. Maak in gesprek met de patiënte duidelijk dat het een bespreekbaar thema is.

Bied psychosociale zorg aan patiënten. Dit door bijvoorbeeld in gesprek met de patiënte na te gaan hoe zij de problematiek rond 'vruchtbaarheid en kanker' ervaart, welke betekenis zij geeft aan vruchtbaarheid, door ruimte te maken om te luisteren, door vragen te stellen en door te vragen, ...

Wanneer patiënten extra zorg nodig hebben, kan doorverwezen worden naar een psycholoog of andere psychosociale hulpverlener.

Streef naar een goede samenwerking en overkoepelende zorg binnen en tussen de afdelingen oncologie en fertiliteit: (1) streef naar een gemeenschappelijke visie op fertiliteitspreservatie, (2) plan overlegmomenten tussen beide afdelingen, (3) nodig fertiliteitsgerichte hulpverleners uit op multidisciplinaire oncologische consulten ('MOC'), (4) streef naar heldere en transparante rapportage in het patiëntendossier, (5) breng betrokken hulpverleners op de hoogte van de beslissingen over- en het verloop van fertiliteitspreservatie en (6) maak afspraken over de doorverwijzing en zorg.

Organiseer bijscholingen en opleidingen over vruchtbaarheid en fertiliteitspreservatie voor betrokken hulpverleners van de afdelingen oncologie en fertiliteit. Besteed ook voldoende aandacht aan het thema binnen opleidingen in de gezondheidszorg, zoals de bachelor in de verpleegkunde/vroedkunde en de banaba in de oncologische zorg, aangezien deze hulpverleners (in de toekomst) in aanraking zullen komen met kankerpatiënten.

Schakel per afdeling een centraal aanspreekpunt in dat vertrouwd is met 'vruchtbaarheid en kanker', zoals een vroedkundig/verpleegkundig consulent/specialist.

3 'Vergeet-me-niet' – aanbevelingen



STA ALS HULPVERLENER OPEN VOOR HET THEMA 'VRUCHTBAARHEID EN KANKER'

1. Neem een open houding aan ten aanzien van fertiliteitspreservatie.
2. Creëer openheid over 'vruchtbaarheid en kanker'. Maak in gesprek met de patiënte duidelijk dat het een bespreekbaar thema is.
3. Wees ervan bewust dat uw houding tegenover fertiliteitspreservatie een belangrijke invloed kan hebben op de beslissing van de patiënte om al dan niet over te gaan tot fertiliteitspreservatie.

INFORMEER DE PATIËNTE OVER 'VRUCHTBAARHEID EN KANKER'

1. Informeer alle patiënten in de vruchtbare leeftijd over 'vruchtbaarheid en kanker'.
2. Geef open, eerlijke en volledige informatie over 'vruchtbaarheid en kanker'.
3. Geef informatie over 'vruchtbaarheid en kanker' via een individuele consultatie, aangevuld met schriftelijke informatie, zoals een informatiebrochure of een verwijzing naar een website.
4. Initieer het thema 'vruchtbaarheid en kanker' op verschillende tijdstippen. Informeer spontaan in de diagnostische fase en op einde van de behandeling/follow-up.
Informatie diagnostische fase: (1) de gonadotoxiciteit, (2) fertiliteitspreservatie, (3) anticonceptie en (4) vervroegde menopauze (vrouwen).
Informatie einde behandeling/follow-up fase: (1) gonadotoxiciteit en (2) toekomstige zwangerschap.
5. Sommige patiënten willen niet alleen informatie, maar ook een bepaalde sturing in hun beslissing. Ondersteun de beslissing en stuur bij (indien nodig).

BEGELEID DE PATIËNTE ROND 'VRUCHTBAARHEID EN KANKER'

1. Bied psychosociale zorg aan patiënten. Dit door bijvoorbeeld in gesprek met de patiënte na te gaan hoe zij de problematiek rond 'vruchtbaarheid en kanker' ervaart, welke betekenis zij geeft aan vruchtbaarheid, door ruimte te maken om te luisteren, door vragen te stellen en door te vragen, ...
2. Verken wat vruchtbaarheid voor de patiënte betekent. Probeer dit op verschillende momenten te exploreren, rekening houdend met de fase waarin de patiënte zich bevindt: (1) in de diagnostische fase (kort verkennen), (2) op het einde van de behandeling (ruimer verkennen), (3) tijdens de follow-up (ruimer verkennen) en (4) bij een actieve kinderwens (uitgebreid verkennen).
3. Ga na welke emoties de patiënte ervaart bij het mogelijke verlies van vruchtbaarheid. Verken dit op verschillende momenten: (1) diagnostische fase, (2) einde behandeling/follow-up en (3) planning gezinsuitbreiding.
4. Erken dat het normaal is dat er verschillende emoties worden ervaren bij een mogelijk verlies van vruchtbaarheid.

5. Wanneer de patiënte moeilijkheden ervaart in het omgaan met deze emoties, biedt dan psychosociale zorg aan en/of verwijst door naar de geschikte contactpersoon zoals psycholoog of andere psychosociale hulpverlener.
6. Geef de patiënte ruimte om hoopvol te zijn. Dit zonder valse of onrealistische hoop te creëren en met respect voor de functie die 'hoop' heeft voor patiënten. In het verder ziekteverloop is er meer psychische ruimte aanwezig voor het verwerken van mogelijke onvruchtbaarheid en het creëren van meer realistische verwachtingen.
7. Erken dat het normaal is om copingstrategieën te hanteren in het omgaan met emoties bij mogelijk verlies van vruchtbaarheid.
8. Ga in een gesprek met de patiënte na in welke mate zij geconfronteerd wordt met mechanismen en factoren die de bespreekbaarheid van 'vruchtbaarheid en kanker' bemoeilijken: (1) de intieme sfeer rond vruchtbaarheid, (2) de combinatie met het gevoelig thema 'kanker', (3) vruchtbaarheidsverlies als weinig gekende nevenwerking van een kankerbehandeling, (4) de sociale norm en -druk, (5) het gevoel van anders-zijn, (6) het mechanisme van 'sparen', (7) het niet kunnen begrijpen wat patiënten ervaren en (8) onbegrip door de omgeving.
9. Erken dat het normaal is dat 'vruchtbaarheid en kanker' een moeilijk bespreekbaar thema is.
10. Bevraag of de patiënte steun ervaart van de sociale omgeving en van specifieke vertrouwenspersonen, zoals de partner of moeder.
11. Bevraag of de patiënte voldoende steun ervaart bij het nemen van moeilijke beslissingen, zoals fertiliteitspreservatie.
12. Bevraag welke factoren een invloed hebben op de beslissing rond fertiliteitspreservatie.
13. Bevraag in welke mate de patiënte wil dat haar omgeving betrokken wordt in de zorg en begeleiding bij 'vruchtbaarheid en kanker'.
14. Organiseer een instelling- en kankeroverkoepelend lotgenotencontact voor jonge kankerpatiënten in dezelfde levensfase. Patiënten hebben het meest nood aan lotgenotencontact bij het hernemen van hun 'normale' leven.

STREEF NAAR OVERKOEPELENDE ZORG

1. Garandeer een goede doorverwijzing en coördinatie tussen de afdelingen oncologie en fertiliteit.
2. Streef naar een goede samenwerking en overkoepelende zorg binnen en tussen de afdelingen oncologie en fertiliteit: (1) streef naar een gemeenschappelijke visie op fertiliteitspreservatie, (2) plan overlegmomenten tussen beide afdelingen, (3) nodig fertiliteitsgerichte hulpverleners uit op multidisciplinaire oncologische consulten ('MOC'), (4) streef naar heldere en transparante rapportage in het patiëntendossier, (5) breng betrokken hulpverleners op de hoogte van de beslissingen over- en het verloop van fertiliteitspreservatie en (6) maak afspraken over de doorverwijzing en zorg.
3. Organiseer bijscholingen en opleidingen over vruchtbaarheid en fertiliteitspreservatie voor betrokken hulpverleners van de afdelingen oncologie en fertiliteit. Besteed ook voldoende aandacht aan het thema binnen opleidingen in de gezondheidszorg, zoals de bachelor in de verpleegkunde/vroedkunde en de banaba in de oncologische zorg, aangezien deze hulpverleners (in de toekomst) in aanraking zullen komen met kankerpatiënten

4. Schakel per afdeling een centraal aanspreekpunt in dat vertrouwd is met 'vruchtbaarheid en kanker', zoals een vroedkundig/verpleegkundig consulent/specialist.

GEEF EXTRA ZORG AAN AANDACHTSGROEPEN

1. Jonge, kinderloze vrouwen met een toekomstige of twijfelachtige kinderwens kunnen extra moeilijkheden ervaren bij een (mogelijk) vruchtbaarheidsverlies. Ga regelmatig na of zij moeilijkheden ervaren en bied voldoende psychosociale ondersteuning aan.
2. Geef voldoende aandacht aan jonge patiënten die weigerachtig staan tegenover het thema 'vruchtbaarheid en kanker'. Benoem de gonadotoxiciteit en mogelijkheid tot fertiliteitspreservatie in eerste instantie, zonder hier uitgebreid op in te gaan. Haal het thema in een volgend gesprek opnieuw aan.

Nuttige website voor hulpverleners

Overzicht fertiliteitcentra Vlaanderen: <http://www.deverdwaaldeooievaar.be/fertiliteitscentra/>



REFERENTIELIJST

1. Karaöz ,B., Aksu, H. & Küçük, M. (2010). A qualitative study of the information needs of premenopausal women with breast cancer in terms of contraception, sexuality, early menopause, and fertility. *International Journal of Gynaecology and Obstetrics*, 109 (2), 118-120.
2. Bahadur, G. (2000). Fertility issues for cancer patients. *Molecular and Cellular Endocrinology*, 169(1-2), 117-22.
3. Quinn, G.P., Vadaparampil, S.T., Jacobsen, P.B., Knapp, C., Keefe, D.L., Bell, G.E. et al. (2010). Frozen hope: fertility preservation for women with cancer. *Journal of Midwifery & Women's Health*, 55(175), 175-180.
4. Ajala, T., Rafi, J., Larsen-Disney, P., Howell, R. (2010). Fertility preservation for cancer patients: a review. *Obstetrics and Gynecology International*, 160386 .
5. Diedrich, K., Fauser, B.C., Devroey, P. (2011). Cancer and fertility: strategies to preserve fertility. *Reproductive Biomedicine Online*, 22 (3), 232-248.
6. Dohle, G.R. (2010). Male infertility in cancer patients: review of the literature. *International Journal of Urology*, 17 (4), 327-331.
7. Lee, S.J., Schover, L.R., Partridge, A.H., Patrizio, P., Wallace, W.H., Hagerty, K., Beck, L.N., Brennan, L.V., Oktay, K. (2006). American Society of Clinical Oncology recommendations on fertility preservation in cancer patients. *Journal of Clinical Oncology*, 24 (18), 2917-2931.
8. Rodriguez-Wallberg, K.A., Oktay, K. (2010). Fertility preservation medicine: options for young adults and children with cancer. *Journal of Pediatric Hematology Oncology* 32 (5), 390-396.
9. Jennings, E., Kroep, J.R., Hilders, C.G.J.M. , Louwé, L.A, Verburg, H.J. & . Nortier J.W.R. (2008). Fertiliteitspreservatie bij vrouwen met kanker. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 152, 2437-2441.
10. Oktem, O. & Urman, B. (2010). Options of Fertility Preservation in Female Cancer Patients. *Obstetrical & Gynecological Survey*, 65 (8),531-542.
11. Ethics Committee of the American Society for Reproductive Medicine (2005). Fertility preservation and reproduction in cancer patients. *Fertility and Sterility*, 83 (6), 1622-1628.
12. Domingo, J., Ayllon, Y., Domingo, S., Cobo, A., Crespo, J., Pellicer, A. (2009). New approaches to female fertility preservation. *Clinical and Translational Oncology*, 11 (3), 154-159.
13. Matthews, M.L., Hurst, B.S., Marshburn, P.B., Usadi, R.S., Papadakis, M.A., Sarantou, T. (2012). Cancer, fertility preservation, and future pregnancy: a comprehensive review. *Obstetrics & Gynecology International* <http://www.hindawi.com/journals/ogi/2012/953937/> (article in press).
14. McLaren, J.F., Bates, G.W. (2012). Fertility preservation in women of reproductive age with cancer. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 207 (6), 455-462.
15. Cobo, A., Kuwayama, M., Perez, S., Ruiz, A., Pellicer, A., Remohi, J. (2008). Comparison of concomitant outcome achieved with fresh and cryopreserved donor oocytes vitrified by the Cryotop method. *Fertility and Sterility*, 89 (6), 1657-1664.
16. Goossens, J., Delbaere, I., Van Lancker, A., Beeckman, B., Verhaeghe, S., Van Hecke, A. (2013). Cancer Patients' and Professional Caregivers' Needs, Preferences and Factors Associated with Receiving and Providing Fertility-Related Information: a Mixed-Methods Systematic Review. *International Journal of Nursing Studies* (in press)
17. American College of Obstetrics and Gynaecology Committee (2005). The importance of Preconception Care in the Continuum of Woman's Health Care. *Obstetrics and Gynaecology*, 106(3), 665-666 .
18. Moos, M. K. (2003). Preconceptional Wellness as a Routine Objective for Woman's Health Care: An Integrative Strategy. *Journal of Obstetric, Gynaecologic and Neonatal Nursing*, 32 (4), 550-556.
19. Moos, M. K. (2006). Preconception Health: Where to from here? *Woman's Health Issues*, 156-158.
20. Daem, M., Verbrugghe, M., Schrauwen, W., Leroux, S., Decoene, E., Verhaeghe, S., Van Hecke, A., Beeckman, D., & Grypdonck, M. (2013). Psychosociale zorg voor kankerpatiënten: een gedeelde opdracht. Brussel: Vlaamse Liga tegen Kanker.